

Questionnaire de vie quotidienne d'enfants / adolescents atteints de maladies rares endocriniennes

Bonjour,

La Filière Maladies Rares Endocriniennes FIRENDO a travaillé à un questionnaire enfants / adolescents (et un questionnaire pour les parents), destiné à mieux décrire le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne. L'objectif est de joindre ce questionnaire aux formulaires MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) / MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), de manière à aider les équipes à mieux reconnaître les difficultés des enfants atteints d'une maladie rare endocrinienne.

Ce questionnaire se découpe en deux parties :

- la première partie est à remplir par l'enfant / adolescent en fonction de son ressenti
- la deuxième partie est réservée aux parents.

Les questions sont regroupées par thème. A la fin de chaque bloc thématique, un encadré est à votre disposition pour inscrire vos commentaires sur la thématique.

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.

Première partie : à compléter par l'enfant / l'adolescent

Instructions :

Ci-dessous, tu trouveras une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour toi. Indique si ces choses ont posé un problème pour toi au cours du MOIS DERNIER, en cochant :

-  0 si ce n'est JAMAIS un problème
-  1 si ce n'est PRESQUE JAMAIS un problème
-  2 si c'est PARFOIS un problème
-  3 si c'est SOUVENT un problème
-  4 si c'est PRESQUE TOUJOURS un problème

1- La capacité physique

1a – J'ai du mal à courir

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

1b – J'ai du mal à soulever mon sac ou mon cartable

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

1c – Je ressens des douleurs

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

1d – J'ai du mal à suivre le sport à l'école

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

1e – Je manque d'énergie

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

1f – Je ne suis pas capable de faire des choses que d'autres enfants / ados de mon âge peuvent faire

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

1g – Je me sens très fatigué(e) à la fin de la journée

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

1- Commentaire libre à propos de ta capacité physique

2- L'état émotionnel

2a – Je me sens triste ou déprimé(e)

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

2b – Je suis en colère ou énervé(e)

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

2c – J'ai du mal à dormir

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

2d – Je m'inquiète

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

2- Commentaire libre à propos de tes émotions

3- Les relations avec les autres enfants / adolescents

3a – J'ai du mal à m'entendre avec les autres enfants / ados

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

3b – J’ai du mal à jouer (ou avoir des activités) avec les autres enfants / ados

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

3c – Je me sens différent des autres

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

3- Commentaire libre à propos de tes relations avec les autres

4- L’école, les études, la vie quotidienne

Quelle est ta classe / ton niveau scolaire ?

4a – J’ai du mal à être attentif(-ive) en classe

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

4b – J’oublie des choses

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

4c – J’ai du mal à faire tous mes devoirs

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

4d – J’ai du mal à suivre en classe dans le temps imparti

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

4e – J’ai du mal à apprendre

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

4f – Je manque l'école parce que je ne me sens pas bien

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

4g – Je manque l'école parce que je vais chez le médecin ou à l'hôpital, ou pour des RDV de soins

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

4h – J'ai un emploi du temps adapté

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

4i – J'ai besoin d'une aide à l'école (AVS, matériel)

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

4j – Je dois (j'ai du) adapter mon orientation, mes études

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

4- Commentaire libre à propos de l'école, tes études, ta vie quotidienne

5- Fatigue générale

5a – Je me sens fatigué(e)

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

5b – Je me sens trop fatigué(e) pour faire les choses que j'aime faire

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

5c – J'ai du mal à finir ce que j'ai commencé

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

5- Commentaire libre à propos de ta fatigue

6- Sommeil / Repos

6a – Je dors beaucoup

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

6b – Je dors mal, j'ai un mauvais sommeil

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

6c – Je me sens fatigué(e) quand je me réveille le matin

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

6d – Je fais souvent des siestes pendant la journée

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

6- Commentaire libre à propos de ton sommeil

7- Fatigue cognitive

7a – J'ai du mal à rester concentré(e)

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

7b – J’ai du mal à me souvenir de ce qu’on m’a dit

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

7c – J’ai du mal à réfléchir vite

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

7- Commentaire libre à propos de ton attention, tes souvenirs

8- Retentissement du traitement sur la vie quotidienne

8a – Je dois adapter ou modifier mon traitement tous les jours

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

8b – J’ai du mal à adapter mon traitement

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

8c – Je trouve que mon traitement est douloureux

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

8d – J’ai besoin d’avoir une trousse d’urgence à disposition

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

8e – J’ai facilement accès à ma trousse d’urgence en cas de besoin

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

8f – Ma maladie entraîne des consultations et/ou hospitalisation en urgence, non programmées

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

8- Commentaire libre à propos de ton traitement au quotidien

9- Retentissement de ma maladie sur la vie familiale, sociale

9a – J’ai du mal pour les trajets, dans les transports

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

9b – Je dois limiter mes activités de loisirs, de vacances (colo, sports)

Jamais de problème  0  1  2  3  4 Presque toujours des problèmes

9- Commentaire libre à propos de ta maladie au quotidien

Deuxième partie : à compléter par les parents

Instructions :

Ci-dessous, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour votre enfant. Veuillez indiquer si ces choses ont été un problème pour lui au cours du MOIS DERNIER, en cochant :

-  0 si ce n'est JAMAIS un problème
-  1 si ce n'est PRESQUE JAMAIS un problème
-  2 si c'est PARFOIS un problème
-  3 si c'est SOUVENT un problème
-  4 si c'est PRESQUE TOUJOURS un problème

Parents_1- La capacité physique

-  Parents 1a – Il (elle) a du mal à courir
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 1b – Il (elle) a du mal à soulever son sac ou son cartable
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 1c – Il (elle) ressent des douleurs
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 1d – Il (elle) a du mal à suivre le sport à l'école
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 1e – Il (elle) manque d'énergie
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 1f – Il (elle) n'est pas capable de faire des choses que d'autres enfants / ados de son âge peuvent faire
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 1g – Il (elle) se sent très fatigué(e) à la fin de la journée
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents_1- Commentaire libre à propos de la capacité physique de votre enfant

Parents_2- L'état émotionnel

-  Parents 2a – Je me sens triste ou déprimé(e)
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 2b – Je suis en colère ou énervé(e)
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 2c – J'ai du mal à dormir
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 2d – Je m'inquiète
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents_2- Commentaire libre à propos des émotions de votre enfant

Parents_3- Les relations avec les autres

- Parents 3a – Il (elle) a du mal à s’entendre avec les autres enfants / ados
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- Parents 3b – Il (elle) a du mal à jouer (ou avoir des activités) avec les autres enfants / ados
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- Parents 3c – Il (elle) se sent différent des autres
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents_3- Commentaire libre à propos des relations de votre enfant avec les autres

Parents_4- L’école, les études, la vie quotidienne

- Parents - Quelle est le niveau scolaire de votre enfant ?

- Parents 4a – Il (elle) a du mal à être attentif(-ive) en classe
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- Parents 4b – Il (elle) oublie des choses
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- Parents 4c – Il (elle) a du mal à faire tous ses devoirs
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

- Parents 4d – Il (elle) a du mal à suivre en classe dans le temps imparti
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- Parents 4e – Il (elle) a du mal à apprendre
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- Parents 4f – Il (elle) manque l'école parce qu'il/elle ne se sent pas bien
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- Parents 4g – Il (elle) manque l'école parce qu'il/elle va chez le médecin ou à l'hôpital, ou pour des RDV de soins
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- Parents 4h – Il (elle) a un emploi du temps adapté
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- Parents 4i – Il (elle) a besoin d'une aide à l'école (AVS, matériel)
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- Parents 4j – Vous avez du (ou vous devrez) adapter son orientation, ses études
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- Parents 4k – La mise en place d'un PAI a été difficile
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents_4- Commentaire libre à propos de l'école, les études, la vie quotidienne de votre enfant

Parents_5- Fatigue générale

-  Parents 5a – Il (elle) se sent fatigué(e)
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 5b – Il (elle) se sent trop fatigué(e) pour faire les choses qu'il (elle) aime faire
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 5c – Il (elle) a du mal à finir ce qu'il (elle) a commencé
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents_5- Commentaire libre à propos de la fatigue de votre enfant**Parents_6- Sommeil / Repos**

-  Parents 6a – Il (elle) dort beaucoup
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 6b – Mon enfant dort mal, il / elle a un mauvais sommeil
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 6c – Il (elle) se sent fatigué(e) quand il / elle se réveille le matin
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
-  Parents 6d – Il (elle) fait souvent des siestes pendant la journée
 Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents_6- Commentaire libre à propos du sommeil de votre enfant

Parents_7- Fatigue cognitive

Parents_7a – Il (elle) a du mal à rester concentré(e)

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents_7b – Il (elle) a du mal à se souvenir de ce qu'on lui a dit

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents_7c – Il (elle) a du mal à réfléchir vite

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents_7- Commentaire libre à propos de la fatigue cognitive de votre enfant

Parents_8- Retentissement du traitement sur la vie quotidienne

Parents 8a – Est-il nécessaire d'adapter ou de modifier le traitement au quotidien de mon enfant ?

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

- ☒ Parents 8b – L'adaptation du traitement est-elle difficile ?
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- ☒ Parents 8c – Mon enfant a besoin d'avoir une trousse d'urgence à disposition
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- ☒ Parents 8d – Il (elle) a facilement accès à sa trousse d'urgence en cas de besoin
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- ☒ Parents 8e – La maladie de mon enfant entraîne des consultations et/ou hospitalisation en urgence, non programmées
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents_8- Commentaire libre à propos du traitement de votre enfant au quotidien

Parents_9- Retentissement de la maladie de l'enfant sur la vie familiale, sociale

- ☒ Parents 9a – Il (elle) a des difficultés pour les trajets, dans les transports
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes
- ☒ Parents 9b – Vous avez des difficultés à gérer la vie familiale (frères et sœurs, démarches du quotidien...)
Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents 9c – La maladie de votre enfant a un retentissement sur les frères et soeurs

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents 9d – La maladie de votre enfant altère les relations de la famille (sorties, vacances, amis)

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents 9e – La maladie de votre enfant limite les activités de l'enfant (colo, sports...)

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents 9f – La maladie de votre enfant limite les activités de la famille (loisirs, vacances...)

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents 9g – La maladie de votre enfant entraîne un absentéisme au travail des parents

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents 9h – La maladie de votre enfant vous met en difficulté financière

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents 9i – La maladie de votre enfant vous met en difficulté physiquement ou psychologiquement

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

Parents_9- Commentaire libre à propos du retentissement de la maladie de votre enfant sur la vie familiale et sociale