

Groupe de travail « Qualité de Vie »

- Avec la participation de :

*Véronique Nègre, Anne-Marie Bertrand
(RéPPOP FC)*

*Béatrice Jouret, Mélanie Glattard
(RéPPOP Toulouse)*

*Sophie Guilmin Crépon
(RéPPOP Ile de France)*

*Christiane Ducrettet
(Réseau Donc-Nord Cotentin),*

*Sophie Treppoz, Magali Gross, Chantal
Ethevenaux, Régine Cavelier
(RéPPOP 69)*

- En collaboration avec la
l'Université de psychologie de
Liège

Nos correspondants :

*Anne- Marie Etienne,
Chef de travaux, Secteur Psychologie de la Santé*

*Pierre Missoten, auteur d'un mémoire
de DEA sur la création d'un outil :
ISQV-E*

Bref historique...

- Un besoin exprimé par Sophie Treppoz (RéPPOP 69)

Besoin d'évaluer dans d'autres champs que celui de la santé physique

- La recherche de professionnels qualifiés et d'échelles QV validées
2006 - 2007

Plusieurs contacts dont :

Sabine Magnifica (CH St J de Dieu- Lyon)
Benoît Arnould (Société Mapi Values -Lyon)
Contacts via les membres de l'APOP etc..

Recherche d'échelles

- Exploration de la base de données Proqolid
- Auquei (auto questionnaire de l'enfant imagé)
S. Magnificat/ A.Dazort
- Peds QI (pediatric Quality of Life Inventory)
Jw Varni
- VSP-Ae (vécu et santé perçue de l'adolescent et de l'enfant)
Siméoni
- Kindl
U Ravens-sieberer et M Bullinger

Bref historique...

- Proposition d' une mutualisation de la démarche

2007

Enquête sur les motivations et attentes des membres de l' APOP

Présentation de Benoît Arnould (*Société Mapi Values*) lors de l' AG de l' APOP du 3 Mai 2007 :

le concept de qualité de vie, les méthodes

Enquête « Qualité de vie »

Nom du répondant : _____
Adresse : _____
Profession : _____ Structure : _____
Mail : _____ Tel : _____

Mail : sauviller.pn@bransatop.fr ou Fax : 04 78 42 31 94

• Dans quel(s) type(s) de structure(s) exercez-vous ?
Hôpital Cabinet Réseau MECS (Maison d'enfants à caractère sanitaire)
Autre (préciser) : _____

• Quels indicateurs utilisez-vous pour évaluer la pertinence et l'efficacité de votre suivi auprès des enfants en excès de poids ?
L'IMC de l'enfant

La satisfaction des : enfants parents praticiens

La qualité de vie des enfants
Quel outil utilisez-vous ? Quel cadastre, lequel ? ou quel outil : _____

D'autres indicateurs (préciser) : _____

Commentaires : _____

• L'évaluation de la qualité de vie vous paraît-elle être un indicateur important ?
Oui Précisez ce qui est important pour vous d'évaluer en matière de qualité de vie : _____
Non Pourquoi ? _____

Enquête « Qualité de vie » préparée pour le R&P&O GL - le 22/01/2007
Page 1/3

Bref historique...

- **Bilan**

Motivation des équipes pour travailler sur la qualité de vie

Difficulté à trouver l' échelle adéquate

Selon les échelles...

Absence de validation en français

Pas d' items spécifiques à l' obésité

Tranche d' âge non adaptée

Coût élevé

- **Un nouveau contact**

Equipe Universitaire de Liège

(Rencontre en 2009)

Plusieurs travaux sur la qualité de vie

- synthèse des outils de mesure de qualité de vie chez l'enfant (publication en 2007 dans la revue RFCCC)

- mémoire DEA Pierre Missotten qui illustre la construction de l'outil *ISQV-E* et les premiers résultats (2007-2008)

Présentation de l'outil ISQV-E

- Outil : ISQV-E

Inventaire systémique de la qualité de vie des enfants

- ✓ destiné à l'étude de QV des enfants cancéreux
- ✓ deux questionnaires :
 - 8-12 ans = validé
 - 12-18 ans = validation en cours
- ✓ des items :
 - assortis d'une présentation imagée
 - permettant de mettre l'enfant dans une perspective évaluative particulière.

- Exemple : le sommeil

- ✓ Indique-moi à l'aide de la flèche où tu te situes actuellement sur le cadran par rapport à ton sommeil.
- ✓ Indique-moi à l'aide de la flèche où tu voudrais te situer sur le cadran.
- ✓ Par rapport à la situation idéale (être parfaitement heureux(se) de la quantité et de la qualité de son sommeil), utilise un pion pour m'indiquer :
 - si tu as l'impression que, depuis les derniers jours, tu t'en rapproches OU t'en éloignes OU si tu as l'impression qu'il n'y a pas de changement.
 - si tu as l'impression que tu t'en rapproches ou t'en éloignes, indique-moi à l'aide du deuxième pion à quelle vitesse.
- ✓ Utilise un troisième pion pour m'indiquer l'importance que tu accordes au domaine « sommeil ».

Présentation de l'outil ISQV-E

- Outil : ISQV-E

Inventaire systémique de la qualité de vie des enfants

- ✓ des items globaux auxquels peuvent s'ajouter des items spécifiques

- 20 items globaux

Sommeil
Alimentation
Douleur
Santé
Vêtements
Apparence physique
Chambre
Relations avec les grands-parents
Relations avec maman
Relations avec papa
Contacts avec les frères et sœurs
Contacts avec les amis
Regard de ses amis sur soi
Ecole
Résultats scolaires
Activités sportives
Activités extrascolaires non sportives
Autonomie
Obéissance à une autorité
Tolérance à la frustration

Mise en place d'un travail partenarial

- Constitution du groupe de travail en 2010
- Recherche d'items spécifiques à l'obésité (finalisation en cours)
(Intérêt d'élaborer nos propres items à partir de notre expérience et de nos besoins)

- 6 items spécifiques

Situation idéale :

Etre parfaitement heureux de **ce que les autres pensent de moi**

(comment ils m'apprécient, me trouvent intéressants)

Etre parfaitement heureux de **l'estime que j'ai de moi**

(idée globale que j'ai de moi, être content de ce que je suis, avoir confiance en moi et en mes capacités)

Etre parfaitement heureux de ce que **je pense que je vais être, quand je serai grand**

(confiance en l'avenir)

Etre parfaitement heureux de **mes capacités physiques**

(bouger, me déplacer, marcher, courir, monter les escaliers)

Etre parfaitement heureux de **ma façon de manger, ne pas me sentir frustré ou contraint**

Etre parfaitement heureux de **ma façon de boire, ne pas me sentir frustré ou contraint**

Mise en place d'un travail partenarial

● Proposition d'une convention (2010)

- Une journée de formation à l'outil : 500,00 €
- Une journée de suivi : 500,00 €
- Achat du logiciel de correction : 150,00 €.

- Chaque protocole de l'ISQV-E est cédé au prix de

2,00 € : accès à aux statistiques descriptives (moyenne, écart-type, minimum-maximum) du score global de l'ISQV-E et aux scores des 20 items.

5,00 € : accès aux statistiques descriptives (moyenne, écart-type, minimum-maximum) du score global de l'ISQV-E et aux scores des 20 items à l'identification des profils à risque pour chaque individu la comparaison de l'échantillon à la population tout-venant pour le score global, les scores aux 20 items (percentiles .25, .50 et .75)

Signature avec la CNRéPPOP ?

Compte tenu du coût par enfant, aura-t-on les moyens de tester régulièrement la qualité de vie ?

● Evolution de la convention (2013)

Le questionnaire enfant est maintenant accessible dans une version I-Pad

Si nous prenons l'option de travailler avec l'IPad, l'équipe de Liège souhaiterait pouvoir utiliser nos données pour les comparer aux enfants atteints de muscovidose ou de cancer (doctorats en cours à Liège).

Si nous l'autorisons à utiliser notre banque de données, **elle n'envisage pas de nous demander de financement pour l'achat des protocoles**

Son besoin de situe au niveau d'une collaboration scientifique