

## 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  | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |  |  | Presque toujours des problèmes |
|  | Parents 1b – Il (elle) a du mal à soulever son sac ou son cartable  |                         |                         |                         |                         |                         |  |  |                                |
|   | Jamais de problème  | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |  |  | Presque toujours des problèmes |
|  | Parents 1c – Il (elle) ressent des douleurs   |                         |                         |                         |                         |                         |  |  |                                |
|   | Jamais de problème  | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |  |  | Presque toujours des problèmes |
|  | Parents 1d – Il (elle) a du mal à suivre le sport à l'école   |                         |                         |                         |                         |                         |  |  |                                |
|   | Jamais de problème  | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |  |  | Presque toujours des problèmes |
|  | Parents 1e – Il (elle) manque d'énergie   |                         |                         |                         |                         |                         |  |  |                                |
|   | Jamais de problème  | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 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  | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |  |  | Presque toujours des problèmes |
|  | Parents 1g – Il (elle) se sent très fatigué(e) à la fin de la journée   |                         |                         |                         |                         |                         |  |  |                                |
|   | Jamais de problème  | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 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

Questionnaire vie quotidienne \_ enfants / adolescents \_ maladies rares endocriniennes

-  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

Questionnaire vie quotidienne \_ enfants / adolescents \_ maladies rares endocriniennes

-  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**