



Fiche descriptive Outil d'évaluation pédiatrique

Instrument
DISABKIDS par DISABKIDS Group (2006).
Âge
4:0 à 16:0 ans
Description/Dimensions évaluées
<ul style="list-style-type: none"> • Cet outil permet d'évaluer la qualité de vie liée à la santé chez l'enfant ayant une condition de santé chronique et de décrire l'impact d'une condition chronique ou d'un traitement sur le bien-être de l'individu. • Les instruments DISABKIDS comprennent les modules suivants : <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>DISABKIDS Chronic Generic Measure – long form</i> (DCGM-37) de 37 items pour les enfants entre 8 et 16 ans; ○ <i>DISABKIDS Chronic Generic Measure – short form</i> (DCGM-12) de 12 items pour les enfants entre 8 et 16 ans; ○ <i>DISABKIDS Smiley Measure</i> de 6 items pour les enfants entre 4 et 7 ans; ○ Modules spécifiques (entre 10 et 12 items) pour l'asthme, l'arthrite, la paralysie cérébrale, la fibrose kystique, la dermatite, le diabète et l'épilepsie pour les enfants entre 8 et 16 ans. • Les modules génériques peuvent être utilisés auprès de toute clientèle aux prises avec une condition de santé chronique; les modules spécifiques ont été conçus pour une évaluation plus approfondie des conditions chroniques infantiles les plus communes. • Les modules génériques s'intéressent aux dimensions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> ○ Indépendance (confiance envers le futur); ○ Émotion (inquiétudes, frustrations, problèmes en lien avec la condition); ○ Inclusion sociale (compréhension des autres, relations sociales positives); ○ Exclusion sociale (stigma, sentiment d'être rejeté); ○ Limitation (limitations fonctionnelles, perception de son état de santé); ○ Traitements (perception de l'impact de la médication, des injections, etc.).

Administration et expression des résultats

- Durée de passation : 10-30 minutes pour les modules génériques, 10-20 minutes pour les modules spécifiques, 5 minutes pour le module Smileys.
- Questionnaire auto-administré rempli par l'enfant ou les parents/tuteurs (2 versions différentes) pouvant être rempli sur un ordinateur ou sur papier.
- Questions concernant la fréquence et/ou le degré avec lequel l'enfant perçoit ou vit différentes affirmations en lien avec sa condition de santé (exemples d'énoncés dans la version enfant : « T'inquiètes-tu quant à ta condition ? », « Te sens-tu capable d'accomplir des choses sans tes parents ? ») sur une échelle de type Likert à 5 niveaux.
- Feuille sommaire des résultats permettant une interprétation selon des rangs percentiles, des t-scores et des stanines pour chaque dimension et le score total.

Commentaires et quelques qualités psychométriques

- Langues : anglais, français, allemand, grec, suédois, néerlandais.
- Outil faisant référence à des normes européennes.
- Distributeur : Pabst Publisher (<http://www.pabst-science-publishers.com/>).
- **Fidélité**
 - Cohérence interne : adéquate à excellente ($\alpha=.70-.87$ pour modules génériques; $\alpha=.67-72$ pour *Smileys*; $\alpha=.69-.90$ pour modules spécifiques).
 - Inter-juges : adéquate entre la version enfant et la version parent/tuteur (ICC=.53-.62 pour modules génériques; ICC=.69 pour *Smileys*; ICC=.44-.79 pour modules spécifiques).
 - Test-retest : adéquate à excellente ($r=.71-.83$ pour modules génériques; $r=.46$ pour *Smileys*; $r=.45-.85$) pour modules spécifiques).
- **Validité**
 - Validité de construit : supportée par les corrélations modérées ($r=.30-.40$) entre les modules génériques et des sous-échelles comme *Functional Status II*, *KINDL-R* et *General Health Perception* (validité convergente) ainsi que par la capacité des outils DISABKIDS à discriminer les différentes conditions chroniques et les différents degrés de sévérité (validité pour des groupes connus).

Sources

- The DISABKIDS Group Europe. (2006). The DISABKIDS Questionnaires - Quality of life questionnaires for children with chronic conditions. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- The DISABKIDS Group. (2012). DISABKIDS. Repéré le 9 avril 2015, à <http://www.disabkids.org>

Fiche validée le 9 avril 2015.