

Instructions pour calculer le score

Ce questionnaire ne peut être utilisé qu'avec l'accord du consortium des développeurs. Les développeurs demandent que l'ensemble des données, générées par l'utilisation de ce questionnaire, contribue à optimiser sa validation. Les données concernant ce questionnaire ne peuvent être publiées en aucun cas tant que les résultats de l'étude de validation, menée par le consortium de développeurs, ne soient publiés.

Pour d'avantage d'informations et demandes d'autorisation, merci de contacter: le Dr. Guillaume Thouvenin guillaume.thouvenin@aphp.fr

Les réponses (de gauche à droite) sont notées de 1 à 4. Lors du calcul du score, pour les questions n°1, n°2, n°3, n°4, n°5, n°13, et n°15 (indiquées par une *), il faut inverser la notation c'est-à-dire que 1=4, 2=3, 3=2, 4=1. Retrouvez l'intégralité des consignes sur le document « **Child QOL-PCD Scoring Manual** »

Item by-Item Worksheet

1. * ___ = ___
2. * ___ = ___
3. * ___ = ___
4. * ___ = ___
5. * ___ = ___
6. ___
7. ___
8. ___
9. ___
10. ___
11. ___
12. ___
13. * ___ = ___
14. ___
15. * ___ = ___
16. ___
17. ___
18. ___
19. ___
20. ___
21. ___
22. ___
23. ___
24. ___
25. ___
26. ___
27. ___
28. ___

29. ___
30. ___
31. ___
32. ___
33. ___
34. ___

* Reverse Keyed Responses *

1 = 4

2 = 3

3 = 2

4 = 1

Ces questions sont pour les enfants comme toi qui ont une Dyskinésie Ciliaire Primitive. Tes réponses vont nous aider à comprendre ce que c'est que d'avoir cette maladie et comment les traitements t'aident. Les réponses à ces questions vont, à l'avenir, t'aider toi et les autres enfants comme toi.

S'il te plaît, réponds à toutes les questions. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses ! Si tu n'es pas sûr(e) de ta réponse, choisis la réponse la plus proche de ta situation.

Nom :

Prénom :

Age :

S'il te plaît, coche la case correspondant à ta réponse.

Pendant la semaine dernière:

	Très vrai	Plutôt vrai	Un peu vrai	Pas du tout vrai
1. Tu as pu marcher aussi vite que les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tu as pu monter les escaliers aussi vite que les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tu as pu courir, sauter et grimper comme tu voulais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Tu as pu courir aussi vite et aussi longtemps que les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tu as pu faire le sport que tu aimes (par exemple le football, la danse ou autres)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

S'il te plaît, coche la case correspondant à ta réponse.

Pendant cette semaine dernière:

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
6. Tu t'es senti(e) en colère	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tu t'es senti(e) grognon (de mauvaise humeur)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Tu as eu peur de tomber malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Tu t'es senti(e) triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Tu t'es senti(e) ennervé(e) de devoir prendre ton traitement quotidien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tu as dû arrêter de t'amuser pour prendre ton traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

S'il te plaît, coche la case correspondant à ta réponse.

Pendant la semaine dernière:

	Très vrai	Plutôt vrai	Un peu vrai	Pas du tout vrai
12. Tu as été en retard ou tu as manqué l'école à cause de la Dyskinésie Ciliaire Primitive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Tu as eu assez de temps pour prendre tout ton traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Faire tes traitements (médicaments et/ou kinésithérapie) devant tes copains t'embête	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Tu as passé beaucoup de temps avec tes copains	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Tu n'as pas pu aller à des activités extra-scolaires à cause de la Dyskinésie Ciliaire Primitive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. D'autres enfants se sont moqués de toi parce que ton nez coulait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Les autres ont eu peur que tu les rendes malades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Tu as eu du mal à entendre (si tu portes des appareils auditifs : tu as eu du mal à entendre sans tes appareils)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Faire tes traitements (médicaments et/ou kinésithérapie) t'embête	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Tes oreilles se sont bouchées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

S'il te plaît, coche la case correspondant à ta réponse.

Pendant la semaine dernière:

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
22. Tu as toussé pendant la journée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Tes oreilles t'ont fait mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Tu t'es réveillé(e) pendant la nuit parce que tu toussais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Tu as du cracher en toussant (même si tu as avalé tes crachats)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
26. Tu as eu du mal à respirer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Tu as eu du liquide qui s'écoulait de tes oreilles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Tu t'es réveillé(e) pendant la nuit parce que ton nez était bouché	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Tu as eu mal à la poitrine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Tu t'es senti (e) encombré(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Tu as eu le nez qui coule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Tu as eu mal à la tête (autour des yeux ou au front)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Tu as eu le nez bouché	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Tu as senti des sécrétions couler dans ta gorge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vérifie que tu as bien répondu à toutes les questions. **MERCI!**