

## Évaluation de la qualité de vie du nourrisson et du très jeune enfant : validation d'un questionnaire. Étude multicentrique européenne\*

S. Manificat<sup>1,2</sup>, A. Dazord<sup>1</sup>, J. Langue<sup>3,4</sup>, G. Danjou<sup>3,4</sup>, P. Bauche<sup>4</sup>, F. Bovet<sup>4</sup>, J. Cubells<sup>4</sup>, R. Luchelli<sup>4</sup>, E. Tockert<sup>4</sup>, K. Conway<sup>2</sup>

<sup>1</sup>SCRIPT Inserm, 290, route de Vienne, 69373 Lyon cedex 08 ; <sup>2</sup>Mapi Research Institute, 27, rue de la Villette, 69003 Lyon ; <sup>3</sup>G. Ly RPA, 1 bis, rue Gambetta, 69190 Saint-Fons ; <sup>4</sup>European Society Ambulatory Pediatrics (ESAP), 2, place Henri-Barbusse, 69200 Venissieux, France

(Reçu le 7 juillet 1999 ; accepté le 4 mars 2000)

### Résumé

Évaluer la qualité de vie de l'enfant est devenu possible depuis quelques années, divers instruments spécifiquement destinés à l'autoévaluation par l'enfant étant actuellement disponibles, mais cette évaluation connaît une limite liée à l'âge de l'enfant, les plus jeunes n'étant pas en mesure de donner leur opinion sur ce sujet. Un questionnaire d'évaluation de la qualité de vie de l'enfant âgé de moins de trois ans (QUALIN) a été élaboré à partir d'une étude des critères retenus par des parents et des professionnels de la santé pour une telle appréciation (préenquête portant sur 800 sujets). Ce travail concerne l'étape de validation de cette échelle de qualité de vie.

**Patients et méthodes.** – L'étude de validation a été conduite auprès des parents et pédiatres de 1 412 enfants âgés de moins de trois ans. Le questionnaire QUALIN contient 34 items, est rempli par des parents, des pédiatres ou d'autres professionnels de la petite enfance, et est disponible sous deux formes (une de trois mois à un an, une de un à trois ans). La validation de ce questionnaire s'est déroulée dans le cadre d'une étude multicentrique, impliquant six pays européens : Belgique, Espagne, France, Italie, Luxembourg et Suisse (le questionnaire ayant été traduit en espagnol, italien et anglais).

**Résultats.** – L'analyse des réponses des parents et des pédiatres a pu mettre en évidence les propriétés suivantes : acceptabilité supérieure à 90 %, coefficient de Cronbach supérieur à 0,75, facteurs obtenus par l'analyse en composantes principales en accord avec les hypothèses de départ, corrélations interjuges supérieures à 0,50, sensibilité de cette échelle à la présence d'une maladie aiguë ou chronique et à l'origine géographique des enfants.

**Conclusion.** – Il s'agit donc d'un instrument d'évaluation original qui présente des qualités métrologiques satisfaisantes, disponible pour des études de qualité de vie du très jeune enfant en langue française, espagnole, italienne et anglaise. © 2000 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS

qualité de vie / nourrisson / étude multicentrique

**Summary – Assessing infant’s quality of life: validation of a new questionnaire. A multicentric European study.**

*In the last few years, evaluating quality of life in children has become possible using specific instruments; nevertheless, there is still an unsolved issue concerning the earliest ages, when the child is not able to give his/her own opinion. QUALIN, a new instrument designed to assess an infant’s quality of life (between the ages of three months and three years) was developed from the study of spontaneous criteria used by parents or caregivers (paediatricians or nurses ) when they think about the quality of life of a baby (preliminary survey including 800 open-ended questionnaires).*

**Patients and methods.** – *One thousand four hundred and twelve children under the age of three were included in this validation study. QUALIN questionnaire is a 34-item scale and can be completed by parents or caregivers. Two forms are available: one form is designed for children under the age of one and the other is designed for children between the ages of one and three. The QUALIN questionnaire was translated into English, Italian and Spanish, and a European multicentric validation study was conducted in Belgium, France, Italy, Luxembourg, Spain and Switzerland. Data were collected with QUALIN questionnaires from children’s parents and paediatricians.*

**Results.** – *The psychometric properties of the scale are satisfactory (acceptability 90%, Cronbach’s coefficient alpha over 0.75, correlations between two raters over 0.50, construct validity with principal component analysis showed emerging factors in agreement with the hypotheses linked to the questionnaire construction). The results are interesting, showing significant differences according to the health status of the children and their country of origin.*

**Conclusion.** – *The QUALIN questionnaire can be used for studies concerning the quality of life of children less than three years of age. © 2000 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS*

quality of life / infant / child / multicenter studies

Évaluer la douleur chez l’enfant, même très jeune, constitue une démarche qui s’impose maintenant à un nombre croissant d’équipes pédiatriques. De même, la prise en compte de la qualité de vie d’un enfant, c’est-à-dire de son bien-être dans les différents domaines de sa vie, est une dimension qui ne peut être ignorée dans la pratique médicale pédiatrique. Cette question peut d’ailleurs se trouver au premier plan dans certains contextes de maladie chronique ou de soins lourds, que ceux-ci soient dispensés à l’hôpital ou à domicile : l’étude de la qualité de vie peut, dans certains cas, fournir des indications précieuses en vue d’apporter des améliorations à un dispositif thérapeutique, ou encore permettre de repérer des secteurs à surveiller dans des situations particulières. De tels paramètres (la douleur, la qualité de vie), fondamentalement subjectifs, nécessitent des moyens d’évaluation spécifiques.

Initialement spécialisée dans la mise au point de questionnaires destinés à évaluer les psychothérapies [1], notre équipe de recherche a développé depuis une dizaine d’années une approche permettant l’évaluation de la qualité de vie, avec pour objectif de recueillir le point de vue de patients adultes ayant des prises en charge médicales, chirurgicales ou psychiatriques [2]. Sensibles au regard nouveau qu’apportait cette approche, de nombreux pédiatres nous ont sollicités pour

pouvoir disposer d’une adaptation de cette approche à l’enfant ; le questionnaire AUQUEI [3], que nous avons validé, s’est avéré particulièrement intéressant pour caractériser dans divers contextes des enfants présentant des troubles somatiques ou psychologiques, ou vivant dans des conditions particulières (en situation de placement à caractère social, par exemple), et pour mieux comprendre le vécu de ces enfants.

Séduisante, cette approche utilisant des autoquestionnaires imagés avait néanmoins une limite évidente : l’âge de l’enfant et son développement psychologique. Pourtant, avoir les moyens d’évaluer la qualité de vie des plus jeunes est tout autant essentiel, et cette évaluation devrait enrichir la réflexion clinique. Dans cette perspective, puisqu’il n’était pas question de recueillir directement le point de vue de l’intéressé, nous avons décidé d’interroger les adultes qui sont les plus proches du petit enfant : ses parents et, dans un contexte médical, les professionnels de la santé.

Une préenquête a été conduite en 1997 dans le but de repérer les domaines à inventorier [4]. Près de 800 questionnaires ouverts ont été remis à des parents ou à des professionnels de la santé afin de recueillir les critères qui selon eux étaient les plus pertinents pour évaluer la qualité de vie du très jeune enfant (âgé de moins de trois ans). L’analyse du contenu de leurs

	Tout à fait faux	Plutôt faux	Vrai et faux à la fois	Plutôt vrai	Tout à fait vrai	Je ne sais pas
1. Il mange bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Il a bonne mine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Il est éveillé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Il a souvent mal quelque part	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Il joue bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Il est nerveux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Il aime qu'on s'occupe de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Il est gai, rit ou sourit facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Il se laisse volontiers approcher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Il a toujours besoin qu'on s'occupe de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Il a un bon entourage familial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Il se développe bien, est en bonne santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Il est joueur, coquin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Il semble souvent inquiet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Il cherche à attirer l'attention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Il est tonique, plein de vitalité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Il pleure dès qu'il est seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Il aime jouer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Il s'adapte facilement aux changements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Il est pénible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Il gazouille bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Il est curieux, s'intéresse, est ouvert à son environnement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Il demande beaucoup les bras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Il est gracieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Il aime voir du monde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Il y a une bonne entente entre ses parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Il est souvent malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Il dort bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Il a un rythme de vie équilibré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Il pleure souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Son mode de garde est satisfaisant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Il est câlin, affectueux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Quand il pleure, on comprend bien pourquoi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Il n'est pas sauvage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Figure 1. Items du questionnaire QUALIN pour les enfants de trois mois à un an (à destination des parents et des pédiatres).

réponses nous a permis d'élaborer une grille fermée de 34 items.

Cette nouvelle grille (QUALIN : QUALité de vie du Nourrisson) a été testée dans six pays, auprès des parents et pédiatres de 1 500 enfants. Nous présentons ici les premiers résultats obtenus concernant la validation de ce nouvel instrument.

## MATÉRIEL ET MÉTHODES

### Les questionnaires

Il en existe deux versions : l'une pour les enfants âgés de moins d'un an (figure 1), l'autre pour les enfants âgés de un à trois ans (figure 2). Le contenu de ces deux questionnaires est assez proche en ce qui concerne les thèmes abordés par les 34 items ; en revanche, la formulation est différente, adaptée à l'âge des enfants. Chaque questionnaire est disponible sous une forme « parents » et sous une forme « pédiatre ». Les items de l'échelle fermée de qualité de vie sont identiques dans les deux formes ; par ailleurs, une évaluation globale de la qualité de vie de l'enfant est demandée, au moyen d'une échelle analogique. Le questionnaire destiné aux pédiatres (figure 3) comporte en outre des

	Tout à fait faux	Plutôt faux	Vrai et faux à la fois	Plutôt vrai	Tout à fait vrai	Je ne sais pas
1. Il mange bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Il a bonne mine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Il est éveillé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Il a souvent mal quelque part	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Il joue bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Il est nerveux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Il aime qu'on s'occupe de lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Il est gai, rit ou sourit facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Il va facilement vers les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Il a souvent besoin d'être rassuré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Il a un bon entourage familial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Il se développe bien, est en bonne santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Il est joueur, coquin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Il semble souvent inquiet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Il recherche le contact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Il est tonique, plein de vitalité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Il a du mal à se séparer de ses parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Il aime jouer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Il est à l'aise partout, s'adapte ou s'intègre facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Il est pénible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Il parle bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Il s'intéresse à tout, est ouvert à son environnement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Il sait se débrouiller tout seul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Il est épanoui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Il aime être en contact avec des gens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Il y a une bonne entente entre ses parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Il est souvent malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Il dort bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Il a un rythme de vie équilibré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Il pleure souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Son mode de garde est satisfaisant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Il est câlin, affectueux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Il sait bien se faire comprendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Il aime les activités qu'on lui propose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Figure 2. Items du questionnaire QUALIN pour les enfants de un à trois ans (à destination des parents et des pédiatres).

questions fermées sur le contexte médical de l'enfant et sur son environnement familial.

La formulation des items de cette grille reprend au plus près les termes utilisés par les parents ou les professionnels dans les réponses spontanées recueillies au cours de l'étude préliminaire [4]. Le questionnaire ayant été élaboré en France, nous avons dû, préalablement à la mise en place de l'étude, traduire celui-ci et vérifier son adaptation culturelle. La traduction a été réalisée en trois langues à partir de la version française (en espagnol, en italien et en anglais), selon des modalités visant à garantir un respect du concept et une proximité des formulations utilisées (traduction, rétro-traduction, harmonisation des traductions en présence d'experts linguistes).

### Les sujets

Ils ont été recrutés parmi la population des jeunes consultants, âgés de moins de trois ans, de cabinets de pédiatrie. Afin d'éviter tous les biais de recrutement, il était demandé d'inclure sans exclusion aucune tous les patients qui se présentaient à la consultation pendant une période de 15 jours (ou bien, selon les possibilités du pédiatre, de retenir de façon aléatoire un patient sur

	Tout à fait faux	Plutôt faux	Vrai et faux à la fois	Plutôt vrai	Tout à fait vrai
Cet enfant semble anxieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cet enfant est instable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ses parents s'en occupent bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'état psychologique de sa mère est satisfaisant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'état psychologique de son père est satisfaisant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Contexte de l'évaluation :**  
(Plusieurs réponses sont possibles)

Cet enfant présente-t-il une pathologie chronique ?  
 non  
 oui, laquelle : .....

Cet enfant présente-t-il une pathologie aiguë ?  
 non  
 oui, laquelle : .....

Cet enfant est-il vu pour un examen de routine ?  
 non  
 oui

Cet enfant est-il hospitalisé ?  
 non  
 oui

Cet enfant est-il examiné en :  
 consultation hospitalière ?  
 cabinet médical privé ?  
 dispensaire public ?  
 autre, précisez : .....

Cet enfant est-il soumis à un traitement contraignant ?  
 non  
 oui, lequel ? .....

Actuellement, comment évaluez-vous la qualité de vie de cet enfant ?

Très mauvaise    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Excellente

(cochez une seule case)

**Figure 3.** Items complémentaires (enfants de un à trois ans) destinés au pédiatre.

deux ou sur cinq). Chacun des pays participants a été impliqué dans cette étude selon des modalités qui lui étaient propres. Soixante-dix pédiatres au total ont participé au recueil des données : 1 500 enfants ont ainsi pu être recrutés. Par ailleurs, un autre échantillon de 32 enfants a été recruté dans des crèches de la ville de Saint-Étienne afin de vérifier la validité interjuges de l'échelle, deux puéricultrices remplissant chacune un questionnaire pour un même enfant.

### Le protocole de l'étude

Le recueil des données a été réalisé entre mars et juin 1998, sur une période de 15 jours environ dans chacun des pays. La coordination locale de l'étude était assurée par un pédiatre dans chaque pays, la coordination générale étant assurée par SCRIPT Inserm. Pour chaque enfant inclus, le questionnaire qualité de vie était rempli le même jour par le pédiatre et les parents, les parents remplissant leur questionnaire le plus souvent dans la salle d'attente, soit avant, soit après la consultation, et le pédiatre

remplissant le sien après avoir reçu l'enfant en consultation. Chaque questionnaire parent était accompagné d'un courrier explicatif, signé du coordinateur local de la recherche. Une fois remplis, les questionnaires (codés afin de rester anonymes) étaient remis par les parents au pédiatre sous enveloppe fermée à destination de l'équipe de recherche.

### Étude statistique

Des tests statistiques classiques ont été utilisés : distributions, tris, corrélations, comparaisons de moyennes (test *t* de Student). Pour la validation, il a été fait appel au test de Cronbach et à des analyses en composantes principales (avec rotation varimax normalisée). Compte tenu de la nature ordinale de l'échelle, mais compte tenu également du fait que nous n'avons pas affaire à des mesures d'intervalles, nous avons fréquemment utilisé des tests non paramétriques (test de Wilcoxon pour les comparaisons appariées, mesure des corrélations par le  $\rho$  de Spearman). Le logiciel utilisé est Statistica (Statsoft, Tulsa, Oklahoma).

## RÉSULTATS

### Caractéristiques de la population étudiée

L'étude de validation a concerné 707 nourrissons (moyenne d'âge 6,21 mois  $\pm$  3,28), et 705 enfants de un à trois ans (moyenne d'âge 22,5 mois  $\pm$  7,55) ; dans les deux groupes, les garçons sont très légèrement surreprésentés (52,8 % et 56,5 %). Ces enfants ont été recrutés essentiellement lors de consultation en cabinet libéral de pédiatrie (85,5 %), un faible pourcentage provient de consultations en dispensaire (8 %) ou à l'hôpital (2,5 %). Leur origine géographique est la France (33,2 %), l'Italie (21,8 %), la Belgique (19,9 %), l'Espagne (13,1 %), la Suisse (9,3 %) et le Luxembourg (2,7 %).

Le contexte somatique de ces enfants est plutôt favorable : 77 % des nourrissons et 36 % des plus grands consultaient dans le cadre d'un examen systématique. Une maladie aiguë était présente chez 22,5 % des enfants de moins de un an et chez 36 % des plus grands ; il s'agissait essentiellement de maladies bénignes, de type infection ORL, syndrome grippal, gastroentérite aiguë. Seul un petit nombre de ces enfants consultants étaient atteints d'une maladie chronique (affections bénignes répétitives et maladies graves, séquellaires ou évolutives) : 8,5 % des moins de un an, 12,5 % des un à trois ans ; tous âges confondus, le taux de ces atteintes chroniques varie dans notre échantillon selon les pays (7,7 % au Luxembourg, 8,6 % en Italie, 8,7 % en France, 8,9 % en Suisse, 11,6 % en Espagne et 13,2 % en Belgique).

## Les éléments de la validation

### L'acceptabilité

L'acceptabilité s'est avérée excellente, il n'y a eu qu'exceptionnellement un refus de la part des familles pour remplir le questionnaire (moins de 2,5 %). La durée nécessaire au remplissage d'un questionnaire, estimée par les pédiatres, était en moyenne de 6,5 minutes.

Si l'on considère les réponses aux différents items du questionnaire, le taux de réponse chez les parents est supérieur à 90 % pour l'ensemble des items, à l'exception du « mode de garde » qui est complété à 88 % chez les enfants de moins d'un an. Chez les pédiatres, ce taux est également très satisfaisant, quoique plus faible : le taux d'information pour chaque item varie de 70 % (pour l'item « entente parentale » et l'item « s'adapte aux changements ») à 100 % ; dans la version moins d'un an, 23 items sur 34 sont complétés à plus de 80 % (et 30 sur 34 à plus de 75 %), alors que dans la version un à trois ans 32 items sur 34 sont complétés à plus de 80 %.

### La validité de construction

Étudiée à l'aide de l'analyse en composantes principales, la validité de construction a mis en évidence quatre facteurs dans chacun des questionnaires (*tableau I*).

Dans le questionnaire bébé version pédiatre, ces quatre facteurs rendent compte de 50 % de la variation totale des réponses ; le facteur 1 se compose d'items du registre du comportement et de la communication ; le facteur 2 concerne la capacité à être seul ; le facteur 3 concerne l'environnement familial ; et le facteur 4 se compose d'items évaluant des symptômes psychologiques et somatiques. À titre d'exemple, le *tableau II* montre les items composant les quatre facteurs de ce questionnaire bébé version pédiatre. Les mêmes facteurs ont été retrouvés dans la version parents, à l'exception du facteur 4 qui est plus ici un facteur « sociabilité ».

Dans le questionnaire des plus grands, quatre facteurs ont également été mis en évidence. Ils sont un peu différents de ceux du questionnaire nourrisson et leur ordre n'est pas le même dans la version pédiatre et la version parents : il s'agit d'un facteur « sociabilité/plaisir », un facteur « contexte familial », un facteur « éléments psychopathologiques », un facteur « développement psychomoteur » (*tableau I*). Ces facteurs sont en accord avec, d'une part, nos hypothèses et, d'autre part, les domaines qui avaient été repérés lors de la préenquête.

### La fidélité interne

La fidélité interne, appréciée par le coefficient de Cronbach, est satisfaisante, supérieure à 0,75 (*tableau III*), à la fois pour le très jeune enfant et pour le nourrisson, que le questionnaire soit rempli par le

**Tableau I.** Analyse en composantes principales. Les différents facteurs mis en évidence.

	Valeur propre	Pourcentage de variation
<i>Parents</i>		
<i>Questionnaire nourrisson (&lt; 1 an)</i>		
Facteur 1 (comportement/communication)	6,68	20 %
Facteur 2 (capacité à être seul)	3,80	11 %
Facteur 3 (environnement familial)	1,71	5 %
Facteur 4 (sociabilité)	1,43	4 %
<i>Pédiatres</i>		
Facteur 1 (comportement/communication)	9,57	28 %
Facteur 2 (capacité à être seul)	3,55	10 %
Facteur 3 (environnement familial)	2,38	7 %
Facteur 4 (psychologique et somatique)	1,60	5 %
<i>Parents</i>		
<i>Questionnaire enfants 1 à 3 ans</i>		
Facteur 1 (développement psychomoteur)	7,71	21 %
Facteur 2 (éléments psychopathologiques)	2,62	8 %
Facteur 3 (sociabilité)	2,05	6 %
Facteur 4 (contexte familial)	1,63	5 %
<i>Pédiatres</i>		
Facteur 1 (sociabilité)	11,42	33 %
Facteur 2 (contexte familial)	2,66	8 %
Facteur 3 (éléments psychopathologiques)	2,42	7 %
Facteur 4 (développement psychomoteur)	1,75	5 %

pédiatre ou par les parents. Une étude de la variation de ce coefficient, obtenue en supprimant successivement chacun des items pour chacune des quatre versions du questionnaire QUALIN, a été réalisée. Pour les quatre questionnaires, seule la suppression de l'ensemble des items somatiques et psychologiques améliore le Cronbach de 0,10, ce qui confirme l'existence d'une composante « santé » dans notre questionnaire, déjà mise en évidence par l'analyse en composantes principales.

### La validité prédictive

Comme il n'existe pas d'échelle explorant des domaines voisins, la validité prédictive a été étudiée en recherchant les corrélations entre les réponses au questionnaire QUALIN et l'estimation très globale de la qualité de vie notée sur l'échelle analogique, ou encore avec l'étude des variables clinicopsychologiques appréciées par le pédiatre (anxiété ou instabilité de l'enfant, état psychologique des parents). La validité prédictive apparaît ainsi très bonne dans le cas du pédiatre, et meilleure à propos des enfants plus grands.

**Tableau II.** Questionnaire du pédiatre, enfant de moins de 1 an. Analyse en composantes principales. Items composant les quatre facteurs.

	Facteur			
	1 28%	2 10%	3 7%	4 5%
1. Il mange bien				
2. Il a bonne mine				
3. Il est éveillé	0,37			
4. Il a souvent mal quelque part				0,71
5. Il joue bien	0,75			
6. Il est nerveux				0,66
7. Il aime qu'on s'occupe de lui		0,58		
8. Il est gai, rit ou sourit facilement	0,52			
9. Il se laisse volontiers approcher				
10. Il a toujours besoin qu'on s'occupe de lui		0,72		
11. Il a un bon entourage familial			0,77	
12. Il se développe bien, est en bonne santé				
13. Il est joueur, coquin	0,66			
14. Il est souvent inquiet				0,58
15. Il cherche à attirer l'attention		0,55		
16. Il est tonique, plein de vitalité	0,47			
17. Il pleure dès qu'il est seul		0,63		
18. Il aime jouer	0,72			
19. Il s'adapte facilement aux changements				
20. Il est pénible				0,65
21. Il gazouille bien	0,70			
22. Il est curieux, s'intéresse, est ouvert...	0,68			
23. Il demande beaucoup les bras		0,71		
24. Il est gracieux	0,40			
25. Il aime voir du monde				
26. Il y a une bonne entente entre ses parents			0,83	
27. Il est souvent malade				0,53
28. Il dort bien				
29. Il a un rythme de vie équilibré			0,64	
30. Il pleure souvent				0,71
31. Son mode de garde est satisfaisant			0,72	
32. Il est calin, affectueux	0,48			
33. Quand il pleure, on comprend bien pourquoi	0,58			
34. Il n'est pas sauvage				

Facteur 1 : comportement/communication ; facteur 2 : capacité à être seul ; facteur 3 : contexte familial ; facteur 4 : psychologique et somatique.  
*NB* : les cases non remplies correspondent à un coefficient de corrélation voisin de 0.

Chez les parents, il existe des corrélations significatives mais faibles, ce qui laisse penser que, pour les parents, la qualité de vie de l'enfant ne se résume pas à la santé ou à une variable globale de bien-être.

#### La fidélité interjuges

La fidélité interjuges a pu être appréciée dans l'échantillon recueilli auprès des crèches : les questionnaires

**Tableau III.** Fidélité interne de l'échelle QUALIN (coefficient de Cronbach).

	Parents	Pédiatres
Version < 1 an	0,78	0,76
Version 1 à 3 ans	0,75	0,8

remplis indépendamment par deux puéricultrices à propos d'un même enfant ont pu être comparés pour 32 enfants. Les corrélations obtenues ( $r$  de Pearson) sont toutes supérieures à 0,50 et significatives ; un seul item ne fait pas l'objet d'un consensus : « il aime qu'on s'occupe de lui ». Ces résultats sont confirmés par le test non paramétrique de Spearman. Si l'on considère le consensus entre les réponses des parents et celles des pédiatres, seuls les items somatiques et de développement sont corrélés ; mais ces évaluateurs ont des rôles bien différents auprès de l'enfant. (Une étude de la fidélité interjuges à proprement parler n'a pas été réalisable, pour des raisons d'organisation, auprès des pédiatres.)

#### La sensibilité de l'échelle

La sensibilité de l'échelle a pu être mise en évidence par l'étude des réponses obtenues en fonction notamment du contexte médical et de l'âge des enfants.

#### Les profils de réponses

Les profils de réponses des parents sont très voisins de ceux des pédiatres, avec une cotation un peu plus haute de la part des parents. La plupart des items reçoivent une note supérieure à 1 (la cotation s'effectuant de - 2, « tout à fait faux », à + 2, « tout à fait vrai »), ce qui correspond à des conditions de qualité de vie favorables (les items recueillant des notes négatives étant ceux qui sont eux-mêmes formulés de façon négative, évoquant donc une mauvaise qualité de vie). Les items cotés de façon plus péjorative sont relatifs à la séparation, dans les deux versions du questionnaire. Les items recueillant le score le plus élevé, dans les questionnaires remplis par les parents, concernent l'entourage familial, l'humeur et l'éveil de l'enfant pour les nourrissons, et les mêmes items avec en plus le jeu pour les enfants plus grands. Dans les questionnaires remplis par les pédiatres, viennent en tête ces mêmes items, avec en plus le mode de garde de l'enfant et le développement psychomoteur.

#### Les éléments modulateurs

Le sexe et l'âge de l'enfant ne semblent pas avoir d'impact sur la cotation des items de la grille QUALIN, à l'exception de l'item « il parle bien », coté plus

haut chez les plus grands, ce qui correspond sans doute à un biais lié au développement de cette faculté chez l'enfant, et non à une donnée de qualité de vie.

L'existence d'une maladie chronique ou d'une affection bénigne répétitive chez l'enfant influence péjorativement l'évaluation de la qualité de vie réalisée par le pédiatre (environ les deux tiers des items sont cotés significativement plus bas, chez le nourrisson comme chez le plus grand), et de façon moindre celle faite par les parents. À titre d'exemple, le *tableau IV* montre l'impact de ces maladies sur la qualité de vie évaluée par le pédiatre chez l'enfant de un à trois ans.

L'existence d'une maladie aiguë est un facteur de détérioration de l'évaluation faite par les pédiatres (20 items sur 34 sont cotés significativement plus bas). Chez les parents, cette détérioration est plus nette à propos des nourrissons qu'à propos des plus grands (huit items versus trois).

Le rôle de l'évaluateur de l'enfant module les réponses au questionnaire. À l'aide de comparaisons appariées, on note que les parents et les pédiatres évaluent de façon semblable environ un tiers des items : ceux qui concernent le registre somatique ou psychologique. Pour les autres items, les parents font en général une évaluation plus optimiste que le pédiatre, notamment pour les données relationnelles, environnementales et pour le jeu chez l'enfant de un à trois ans, pour les items concernant le jeu, l'éveil et la sociabilité chez le nourrisson (*tableau V*).

L'incidence de l'origine géographique des enfants a été étudiée sur les facteurs trouvés grâce à l'analyse en composantes principales. Des différences sont ainsi notées dans les réponses des parents, en faveur d'une appréciation meilleure de la qualité de vie des enfants dans les pays du Sud, cela étant surtout net en ce qui concerne les facteurs relationnels et de sociabilité chez le bébé, et un peu moins marqué pour les enfants plus grands (*tableau VI*). En revanche, dans les réponses des pédiatres, les différences sont moins nettes, avec une appréciation plus favorable en Suisse et, à un degré moindre, en Italie.

## DISCUSSION

Vouloir saisir la qualité de vie du tout-petit est une démarche qui peut paraître bien audacieuse. Les travaux publiés s'appuient sur l'observation de l'enfant, observation le plus souvent « armée » de grilles d'évaluation [5-9]. Le reproche fait parfois à celles-ci est d'avoir été élaborées par des cliniciens, dans le cadre de situations expérimentales, ce qui pose le problème de leur valeur en pratique clinique [10]. Notre démarche a été inverse : partir du « ressenti » des parents et des professionnels de la santé et de la petite enfance

**Tableau IV.** Impact de la maladie chronique. Questionnaire du pédiatre, enfant de 1 à 3 ans.

	Enfant en bonne santé N = 616 Moyennes	Enfants porteurs de maladie chronique N = 87 Moyennes	p
1. Il mange bien	1,19	1,07	NS
2. Il a bonne mine	1,5	1,01	<0,001
3. Il est éveillé	1,64	1,47	0,012
4. Il a souvent mal quelque part	1,39	1,38	NS
5. Il joue bien	1,18	1,02	NS
6. Il est nerveux	0,91	0,77	NS
7. Il aime qu'on s'occupe de lui	1,51	1,27	0,003
8. Il est gai, rit ou sourit facilement	1,58	0,75	<0,001
9. Il va facilement vers les autres	1,23	1,01	0,028
10. Il a toujours besoin d'être rassuré	1,44	1,04	<0,001
11. Il a un bon entourage familial	1,4	1,34	NS
12. Il se développe bien, est en bonne santé	0,73	0,49	0,057
13. Il est joueur, coquin	0,6	0,15	0,001
14. Il semble souvent inquiet	1,17	0,92	0,004
15. Il recherche le contact	0,42	0,25	NS
16. Il est tonique, plein de vitalité	1,23	0,84	<0,001
17. Il a du mal à se séparer de ses parents	1	0,84	NS
18. Il aime jouer	1,46	1,02	<0,001
19. Il est à l'aise partout, s'adapte ou s'intègre facilement	1,03	0,93	NS
20. Il est pénible	1,31	1,13	0,03
21. Il parle bien	1,45	1,25	0,013
22. Il s'intéresse à tout, est ouvert...	1,21	1,09	NS
23. Il sait se débrouiller tout seul	1,27	1,17	NS
24. Il est épanoui	1,19	1	0,038
25. Il aime être en contact avec des gens	1,18	1,15	NS
26. Il y a une bonne entente entre ses parents	0,97	0,73	0,012
27. Il est souvent malade	-1,1	-0,73	0,001
28. Il dort bien	-0,42	-0,27	NS
29. Il a un rythme de vie équilibré	0,26	0,3	NS
30. Il pleure souvent	-0,42	-0,04	0,002
31. Son mode de garde est satisfaisant	0,37	0,43	NS
32. Il est câlin, affectueux	-0,91	-0,85	NS
33. Il sait bien se faire comprendre	-0,93	0	<0,001
34. Il aime les activités qu'on lui propose	-0,65	-0,34	0,009

pour faire émerger les signaux significatifs, témoins de la qualité de vie, et construire avec eux une échelle de qualité de vie du très jeune enfant. Cette approche permet une observation de l'enfant dans son milieu naturel de vie et a l'avantage de mettre l'utilisation de ces grilles à la portée de l'entourage de l'enfant, sans formation préalable.

Les travaux de validation du questionnaire QUALIN nous permettent de conclure à :

- une acceptabilité excellente ;
- une validité de construction pertinente, l'analyse en composantes principales permettant de retrouver les

**Tableau V.** Comparaisons appariées des réponses des parents et pédiatres (test de Wilcoxon). Questionnaire nourrisson (< 1 an).

	Différences entre parents et pédiatres	p
1. Il mange bien	0,01	NS
2. Il a bonne mine	0,14	< 0,001
3. Il est éveillé	0,16	< 0,001
4. Il a souvent mal quelque part	0,3	< 0,001
5. Il joue bien	0,47	< 0,001
6. Il est nerveux	0,33	< 0,001
7. Il aime qu'on s'occupe de lui	0,23	< 0,001
8. Il est gai, rit ou sourit facilement	0,13	< 0,001
9. Il se laisse volontiers approcher	0,45	< 0,001
10. Il a toujours besoin qu'on s'occupe de lui	0,28	< 0,001
11. Il a un bon entourage familial	0,41	< 0,001
12. Il se développe bien, est en bonne santé	0,06	NS
13. Il est joueur, coquin	0,45	< 0,001
14. Il est souvent inquiet	0,47	< 0,001
15. Il cherche à attirer l'attention	0,38	< 0,001
16. Il est tonique, plein de vitalité	0,38	< 0,001
17. Il pleure dès qu'il est seul	0,17	< 0,001
18. Il aime jouer	-0,003	NS
19. Il s'adapte facilement aux changements	0,15	< 0,001
20. Il est pénible	0,04	NS
21. Il gazouille bien	0,41	< 0,001
22. Il est curieux, s'intéresse, est ouvert...	0,3	< 0,001
23. Il demande beaucoup de bras	0,1	NS
24. Il est gracieux	0,4	< 0,001
25. Il aime voir du monde	0,32	< 0,001
26. Il y a une bonne entente entre ses parents	0,15	NS
27. Il est souvent malade	0,11	NS
28. Il dort bien	0,3	< 0,001
29. Il a un rythme de vie équilibré	0,12	NS
30. Il pleure souvent	-0,09	NS
31. Son mode de garde est satisfaisant	0,2	< 0,001
32. Il est câlin, affectueux	-0,15	< 0,001
33. Quand il pleure, on comprend bien pourquoi	0,02	NS
34. Il n'est pas sauvage	-0,04	NS

domaines recensés au cours de l'étude des critères de qualité de vie du nourrisson menée en 1997 [4]. Par ailleurs, la structure de l'échelle mise en évidence, avec en particulier la prise en compte d'éléments de l'interaction comportementale et affective de l'enfant avec son environnement, est tout à fait en accord avec les travaux récents et nombreux portant sur les interactions précoces, qui sont unanimement considérées comme les meilleurs indicateurs du fonctionnement psychique du très jeune enfant [5, 8-10] ;

– la validité prédictive a pu être étudiée, certes de manière imparfaite, par la comparaison des données du questionnaire QUALIN avec les résultats obtenus avec l'échelle globale analogique. Une meilleure validité observée chez les pédiatres peut s'expliquer soit par une plus grande facilité du pédiatre pour attribuer un score chiffré sur une échelle analogique, soit par une

**Tableau VI.** Origine géographique et qualité de vie. Points de vue des familles.

	Pays du Nord <sup>1</sup> Moyenne	Pays du Sud <sup>2</sup> Moyenne	p
<i>Bébé</i>			
Score global <sup>3</sup>	0,92	1,03	< 0,001
Facteur 1 (comportement)	1,67	1,67	NS
Facteur 2 (séparation)	0,42	0,82	< 0,001
Facteur 3 (contexte familial)	1,67	1,66	NS
Facteur 4 (sociabilité)	1,31	1,53	< 0,001
	Pays du Nord <sup>1</sup> Moyenne	Pays du Sud <sup>2</sup> Moyenne	p
<i>Très jeune enfant</i>			
Score global <sup>3</sup>	0,92	1,005	< 0,001
Facteur 1 (dévt psychomoteur)	1,19	1,28	0,002
Facteur 2 (psycho-patholog.)	-0,39	-0,31	NS
Facteur 3 (sociabilité)	1,14	1,41	< 0,001
Facteur 4 (contexte familial)	1,65	1,72	0,04

<sup>1</sup> Pays du Nord : France, Belgique, Luxembourg, Suisse ; <sup>2</sup> pays du Sud : Italie et Espagne ; <sup>3</sup> score global : moyenne obtenue à partir de la somme de tous les items de qualité de vie.

différence d'appréciation de la qualité de vie : l'appréciation des pédiatres, nous l'avons déjà constaté lors de la préétude [4], est plus liée au développement de l'enfant, à sa santé et à son environnement, alors que celle des parents prend en compte des éléments qui appartiennent à des registres différents (l'humeur, l'activité, le comportement), sans doute plus difficiles à résumer en un score global. En revanche, la comparaison avec une échelle existante n'a pas été possible, étant donné que l'instrument objet de notre étude ne possède pas d'équivalent validé, ce qui est le cas dans toute étude de développement d'un instrument original ;

– la consistance interne de l'échelle, telle qu'elle est proposée, se situe dans les valeurs généralement admises pour les échelles d'évaluation psychologique en sciences humaines (coefficient  $\alpha$  de Cronbach autour de 0,70) [11] : ici elle est toujours supérieure à 0,75. La recherche plus fine à propos de cette fidélité interne montre qu'elle peut être améliorée (coefficient  $\alpha$  de Cronbach autour de 0,90) en supprimant certains items du registre de la santé (somatique ou psychologique) ; cependant, ce gain de consistance interne se ferait au détriment de tout l'aspect « santé objective » de l'échelle. Étant donné que cet instrument est destiné à être principalement utilisé dans le champ de la pédiatrie, en mesurant la qualité de vie liée à la santé, il nous semblerait tout à fait discutable de supprimer cette dimension. Par ailleurs, il s'agissait bien d'une dimension présente lors du recensement des critères de qualité de vie conduit dans le cadre de la préétude de 1997 [4],



les symptômes psychologiques ou physiques de l'enfant étant spontanément évoqués de façon non significativement différente par les parents et par les professionnels en tant qu'indice de bonne ou de mauvaise qualité de vie chez le nourrisson. On pourrait se demander si cette partie de l'évaluation ne devrait pas se trouver uniquement dans l'échelle remplie par les pédiatres : la très bonne concordance, pour ces items du registre symptomatique, entre le point de vue du pédiatre et le point de vue des parents dans la présente étude nous incite cependant à penser que les parents peuvent aussi donner leur appréciation de ces éléments de façon fiable ;

– la fidélité interjuges paraît très bonne au regard de la comparaison menée dans les crèches. Il serait certes intéressant de pouvoir mener une étude semblable auprès de pédiatres (ce qui pose un problème concret, de double consultation), ou encore auprès de parents (avec ici un biais important : un père et une mère n'ont pas forcément un avis semblable pour tous les domaines de la vie de leur enfant qui sont explorés par l'échelle, et cela d'autant plus que l'enfant est plus jeune et que par conséquent les rôles parentaux sont fortement différenciés) ;

– si l'on considère la sensibilité du questionnaire QUALIN : les contextes de santé (aigu ou chronique) ont bien un impact sur les résultats obtenus, mais celui-ci reste limité, toutes les dimensions de la qualité de vie n'étant pas nécessairement dépendantes de l'état de santé du sujet. Par ailleurs, le repérage de ces états pathologiques, dans le questionnaire utilisé pour la validation, était assez grossier, dans la mesure où il ne s'agissait que de repérer l'existence ou non d'une maladie aiguë ou chronique. Ainsi, l'écart constaté entre les taux de maladies chroniques dans les échantillons provenant de différents pays (de 7,7 % à 13,2 %) et la lecture des maladies ainsi répertoriées par les cliniciens montrent que l'imprécision de ce terme global (« pathologie chronique ») recouvre des situations parfois différentes (pouvant aller, par exemple, d'un problème de santé répétitif mais relativement bénin à une affection beaucoup plus sévère). Il est possible qu'une étude plus ciblée sur un contexte clinique donné puisse faire apparaître des différences plus importantes.

La comparaison des réponses apportées, pour un même enfant, par le pédiatre et par les parents montre qu'un tiers des items sont corrélés ; cependant, la proximité des profils de réponse des parents et des pédiatres laisse penser que leur appréciation n'est pas si éloignée, et va simplement dans le sens d'un point de vue plus optimiste des parents. Une part de la vie de l'enfant échappe au regard médical et dans le registre de la qualité de vie, les parents pourraient être de meilleurs « experts » de leur enfant, et ce dans des domaines tout à fait fondamentaux au regard du bien-

être et du développement de l'enfant. Déjà mis en évidence à propos d'enfants plus grands [12, 13], ce point paraît encore plus pertinent à propos d'enfants dont on ne peut recueillir le propre point de vue, et l'évaluation faite par les parents, en complément de celle réalisée par le praticien, a bien sa place. Il resterait à préciser dans quelle mesure le point de vue du personnel de proximité (puéricultrices, éducatrices de jeunes enfants...), qui travaille avec le quotidien de l'enfant, se rapproche ou s'éloigne du point de vue des parents.

Il apparaît dans cette étude que l'échelle QUALIN reflète bien, par ses composantes, le caractère multidimensionnel de la qualité de vie et possède des propriétés métrologiques satisfaisantes. Les limites rencontrées dans la démarche de validation sont liées à l'absence d'échelle comparable et de population de référence. Le questionnaire a été appliqué majoritairement auprès de consultants de cabinets de pédiatrie, qui ne sont peut-être pas représentatifs de la population générale, et il y a une légère surreprésentation des garçons (qui est toutefois classique dans les contextes pédiatriques). Ces limites n'autorisent que des conclusions préliminaires. Il en est cependant de même pour tous les instruments de qualité de vie, cette mesure n'ayant pas de *gold standard*, et c'est par l'utilisation répétée de l'instrument dans des contextes variés que peuvent apparaître des profils caractéristiques.

L'instrument présenté ci-dessus, de conception française, a bénéficié d'une adaptation linguistique en espagnol, italien et anglais, et a pu faire l'objet d'une étude de validation à l'échelon européen, impliquant six pays. Aussi, QUALIN est disponible dès maintenant pour des études multicentriques impliquant différents pays, l'étude de validation ayant été réalisée pour la totalité de l'échantillon, mais ayant été aussi contrôlée dans chacun des pays. Dans ce travail de recherche, la collaboration entre les praticiens de différents pays nous est apparue très riche, chaque modèle culturel questionnant les autres modèles existants. Par ailleurs, à cette étape de validation d'un instrument, la nécessité de traduire et d'adapter le questionnaire au contexte de chacun des pays a obligé à préciser le concept contenu dans chaque item, et par conséquent a conduit à une clarification des dimensions envisagées dans ce questionnaire de qualité de vie.

Il est désormais envisageable d'utiliser le questionnaire QUALIN pour réaliser des études de qualité de vie chez l'enfant de trois mois à trois ans (en période néonatale, l'utilisation du questionnaire a semblé plus difficile, car les signaux – notamment sociaux – émis par l'enfant sont encore difficiles à décoder par l'entourage, et l'évaluation reste plus fonctionnelle). Cette lecture nouvelle dans la clinique du nourrisson a sa place, à côté des mesures plus objectives, pour caractériser des populations de jeunes

enfants soumis à des contraintes thérapeutiques : elle apporte un éclairage plus large, qui prend en compte, à côté d'éléments fonctionnels, des éléments de la vie affective et relationnelle de l'enfant et des éléments de son environnement.

### REMERCIEMENTS

Nous remercions particulièrement tous les investigateurs et les puéricultrices des crèches de Saint-Étienne, qui ont réalisé le recueil des données.

### RÉFÉRENCES

- 1 Dazard A. Évaluation des effets des psychothérapies. *Encycl Méd Chir* (Elsevier, Paris). Psychiatrie, 37-802-A-10. 1997. 7 p.
- 2 Dazard A, Mercier C, Manificat S, Nicolas J. Évaluation de la qualité de vie : mise au point d'un instrument d'évaluation dans un contexte francophone. *Rev Eur Psychol Appliq* 1995 ; 45 : 271-9.
- 3 Manificat S, Dazard A, Cochat P, Nicolas J. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant en pédiatrie : recueillir le point de vue de l'enfant. *Arch Pédiatr* 1997 ; 4 : 1238-46.
- 4 Manificat S, Dazard A, Langue J, Danjou G. Qualité de vie du nourrisson : les critères des parents, les critères des professionnels. Mise au point d'un instrument d'évaluation. *Arch Pédiatr* 1999 ; 6 : 79-86.
- 5 Mazet P, Feo A. Interactions précoces et recherche. Pour la Recherche, *Bulletin de la Fédération Française de Psychiatrie* 1996 ; 9 : 2-7.
- 6 Brazelton TB. Échelle d'évaluation du comportement néonatal. *Neuropsychiatr Enf* 1983 ; 31 : 61-96.
- 7 Brazelton TB. Compétences du nouveau-né et médecine périnatale. Actes des II<sup>es</sup> Journées européennes « Naissance et avenir ». Cah Afrée 1993 ; 5 : 33-47.
- 8 Lebovici S, Mazet P, Visier JP. L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires. Paris : Eschel et Médecine et Hygiène ; 1989.
- 9 Stern DN. Une manière de construire un nourrisson cliniquement pertinent. In : Cupa D, Lebovici S, éd. *En famille, à l'hôpital le nourrisson et son environnement*. Paris : La Pensée Sauvage ; 1997. p. 19-42.
- 10 Mazet P. Les interactions entre le bébé et ses partenaires ; quelques réflexions sur leur évaluation. *Neuropsychiatr Enf* 1993 ; 41 : 126-33.
- 11 Landgraf J, Abetz L. Measuring health outcomes in pediatric populations: issues in psychometrics and application. In: Bert Spilker, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia-New York: Lippincott-Raven Publishers; 1996. p. 793-802.
- 12 Manificat S, Dazard A. Évaluation de la qualité de vie chez l'enfant. In : Joëlle Nicolas, éd. *Enfants, VIH et sida, quelle qualité de vie ?* Paris, Montpellier : Inserm, éditions Espaces 34 ; 1999. p. 15-22.
- 13 Dazard A. Évaluation des soins : prise en compte de la qualité de vie des patients et d'éléments relationnels. *Recherche en soins infirmiers* 1997 ; 50 : 119-30.

## Nouvelles brèves

### ■ Les traumatismes crâniens du jeune enfant : accident ou sévices ?

L'éventualité de sévices est facilement évoquée chez un nourrisson ou un jeune enfant victime d'un traumatisme crânien sévère. Si aucune histoire traumatique n'est alléguée ou lorsqu'il existe une discordance entre un traumatisme bénin et des lésions sévères, le clinicien doit faire appel à d'autres éléments que l'interrogatoire pour aboutir au diagnostic de sévices. Deux séries portant sur un nombre important d'enfants traumatisés crâniens ont permis d'analyser les différences entre les lésions liées aux traumatismes intentionnels et celles liées aux traumatismes accidentels. Dans ces deux études, le diagnostic de sévices n'a été retenu que s'il était définitivement établi. La première concerne 18 828 enfants de moins de cinq ans

dont 10 % ont été victimes de sévices [1]. Les différences principales entre d'une part le groupe des traumatismes crâniens par sévices et, d'autre part, le groupe des traumatismes crâniens accidentels sont l'âge des enfants (12,8 mois pour les sévices contre 25,5 mois pour les accidents), la présence d'antécédents médicaux (53 % versus 14,1 %), de lésions intracrâniennes (42,2 % versus 14,1 %) et d'hémorragies rétiniennes (27,8 % versus 0,06 %). Le risque de décès ou de séquelles est nettement supérieur chez les enfants victimes de sévices. Les résultats sont similaires pour la deuxième série de 287 enfants, parmi lesquels 19 % ont été victimes de sévices [2] : les éléments les plus discriminants sont la présence d'une hémorragie rétinienne (33 % versus 2 %), d'un saignement sous-dural ou sous-arachnoïdien et l'évolution. Ces résultats confirment à grande échelle nos connaissances

empiriques de la pratique quotidienne. On s'aperçoit cependant que la suspicion de sévices ne peut reposer que sur un faisceau d'arguments et que tous les signes ont surtout de la valeur s'ils sont positifs. La présence d'une hémorragie rétinienne est ainsi presque pathognomonique de sévices, principalement par secousses. À l'inverse, l'absence de lésion objective ne permet pas de rejeter l'hypothèse d'un traumatisme non accidentel, car aucun élément pris isolément n'est présent dans plus de 50 % des cas d'enfants battus ou secoués.

- 1 DiScala C, Sege R, Guohua L, Reece RM. Child abuse and unintentional injuries. A 10-year retrospective. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000 ; 154 : 16-22.
- 2 Reece RM, Sege R. Childhood head injuries. Accidental or inflicted? *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000 ; 154 : 11-5.

S. Chabrier  
Hôpital Nord, Saint-Étienne