

QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITE DE VIE

Qu'est-ce que ce questionnaire ?



Ce questionnaire est conçu pour évaluer la qualité de vie des enfants et des adolescents en général.

Un questionnaire très similaire, mais plus court, est aussi adressé à votre enfant.

Ces questionnaires contiennent des questions sur le bien-être physique, émotionnel, social et scolaire de votre enfant. Ces questionnaires prennent environ 10 minutes à remplir.

Pourquoi y répondre ?



Vous êtes invité à remplir ce questionnaire pour l'étude HARMONIC à laquelle vous avez accepté de participer. Cette étude vise à mieux comprendre les effets à long terme des traitements sur la santé. Les informations rapportées par les patients sur leur qualité de vie sont très importantes pour surveiller correctement la santé des patients et adapter les futurs traitements. Au-delà de l'avis de votre médecin et des informations médicales, il est très important de connaître votre perception et votre expérience personnelle. Le questionnaire plus court adressé à votre enfant permettra d'évaluer son propre vécu, car sa perception peut différer un peu de la vôtre.

Comment répondre ?



Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Veuillez lire attentivement les instructions et choisir la réponse la plus proche de ce que vous ressentez vraiment. Si vous ne comprenez pas une question, veuillez y répondre en fonction de ce que vous pensez que la question signifie.

Confidentialité et protection des données



Vos réponses sont confidentielles : les chercheurs de l'étude HARMONIC sont les seuls à y avoir accès. Vos réponses seront combinées avec les réponses des autres participants et analysées en tant que groupe, et non en tant que réponses individuelles. L'étude remplit toutes les exigences légales pour garantir la protection de vos données.

Merci beaucoup pour votre participation !

L'équipe HARMONIC

Partie destinée à l'équipe de recherche

Date ___ / ___ / ___

Numéro HARMONIC : _____

Numéro du patient dans le centre : _____

1. Quel est votre lien de parenté avec l'enfant ?
 - Mère
 - Père
 - Tuteur / représentant légal
 - Autre, préciser : _____

2. Votre enfant est-il scolarisé actuellement ?
 - Oui, à l'école, au collège ou au lycée
 - Oui, il suit l'école à domicile
 - Non

3. Quel est le niveau scolaire de votre enfant ?
 - Maternelle
 - Primaire
 - Collège (Brevet des collèges)
 - CAP, BEP, Bac, brevet professionnel ou équivalent
 - Université ou équivalent

4. Votre enfant a-t-il redoublé une classe au cours des 2 dernières années ?
 - Oui
 - Non
 - Il/elle n'était pas scolarisé(e)

5. Votre enfant a-t-il eu recours à des services spéciaux à l'école, comme une assistance supplémentaire (AVS) et / ou des services d'éducation spéciale, au cours des 2 dernières années ?¹
 - Non
 - Oui → Si oui, précisez SVP : _____
 - Il/elle n'était pas scolarisé(e)

6. Votre enfant a-t-il consulté un(e) psychologue au cours des 2 dernières années ?
 - Oui, au moins une fois
 - Non

7. Au cours d'une semaine type lors du dernier mois, combien d'heures par semaine votre enfant faisait-il de l'exercice physique (sport, marche) en moyenne ?
 - Une heure ou moins par semaine
 - Deux à quatre heures par semaine
 - Cinq à six heures par semaine
 - Sept ou plus heures par semaine

¹ Services spécialisés dans un environnement scolaire standard (par exemple, un professeur de lecture aidant un petit groupe d'enfants qui ont besoin d'une aide supplémentaire pendant que les autres enfants de la classe travaillent sur la lecture avec le professeur régulier) OU qui concernent des environnements scolaires spéciaux.

8. Au cours d'une semaine type lors du dernier mois, combien d'heures votre enfant dormait-il la nuit en moyenne ?

Nombre d'heures : _____ par nuit

9. Sur les pages suivantes, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour votre enfant.

Veillez indiquer **si ces choses ont été un problème pour votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

- 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

Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

LA CAPACITE PHYSIQUE (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Marcher plus loin qu'un pâté de maisons (100 m)	0	1	2	3	4
2. Courir	0	1	2	3	4
3. Faire du sport ou de l'exercice	0	1	2	3	4
4. Soulever un objet lourd	0	1	2	3	4
5. Prendre un bain ou une douche tout(e) seul(e)	0	1	2	3	4
6. Aider dans la maison, comme ramasser ses jouets	0	1	2	3	4
7. Ressentir des douleurs	0	1	2	3	4
8. Manquer d'énergie	0	1	2	3	4

L'ETAT EMOTIONNEL (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Avoir peur	0	1	2	3	4
2. Se sentir triste ou déprimé(e)	0	1	2	3	4
3. Être en colère ou énervé(e)	0	1	2	3	4
4. Avoir du mal à dormir	0	1	2	3	4
5. S'inquiéter de ce qui va lui arriver	0	1	2	3	4

LES RELATIONS AVEC LES AUTRES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. S'entendre avec les autres enfants	0	1	2	3	4
2. Les autres enfants ne veulent pas être son ami(e)	0	1	2	3	4
3. Les autres enfants se moquent de lui/d'elle	0	1	2	3	4
4. N'est pas capable de faire des choses que d'autres enfants de son âge peuvent faire	0	1	2	3	4
5. Suivre le rythme des autres enfants quand il/elle joue avec eux	0	1	2	3	4

L'ECOLE (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Être attentif(-ive) en classe	0	1	2	3	4
2. Oublier des choses	0	1	2	3	4
3. Réussir à faire toutes les activités à l'école	0	1	2	3	4
4. Manquer l'école parce qu'il/elle ne se sent pas bien	0	1	2	3	4
5. Manquer l'école parce qu'on l'emmène chez le médecin ou à l'hôpital	0	1	2	3	4

Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

FATIGUE GÉNÉRALE (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Il/elle se sent fatigué(e)	0	1	2	3	4
2. Il/elle se sent physiquement faible (sans force)	0	1	2	3	4
3. Il/elle se sent trop fatigué(e) pour faire les choses qu'il/elle aime faire	0	1	2	3	4
4. Il/elle se sent trop fatigué(e) pour passer du temps avec ses ami(e)s	0	1	2	3	4
5. Il/elle a du mal à finir ce qu'il/elle a commencé	0	1	2	3	4
6. Il/elle a du mal à se mettre à faire quelque chose	0	1	2	3	4

SOMMEIL/REPOS (problèmes avec ...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Il/elle dort beaucoup	0	1	2	3	4
2. Il/elle a du mal à dormir toute la nuit	0	1	2	3	4
3. Il/elle se sent fatigué(e) quand il/elle se réveille le matin	0	1	2	3	4
4. Il/elle se repose beaucoup	0	1	2	3	4
5. Il/elle fait souvent de courtes siestes pendant la journée	0	1	2	3	4
6. Il/elle passe beaucoup de temps au lit	0	1	2	3	4

FATIGUE COGNITIVE (problèmes avec ...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Il/elle a du mal à rester concentré(e)	0	1	2	3	4
2. Il/elle a du mal à se souvenir de ce qu'on lui dit	0	1	2	3	4
3. Il/elle a du mal à retenir les choses qu'il/elle vient d'entendre	0	1	2	3	4
4. Il/elle a du mal à réfléchir vite	0	1	2	3	4
5. Il/elle a du mal à se souvenir de ce à quoi il/elle était en train de penser	0	1	2	3	4
6. Il/elle a du mal à se souvenir de plusieurs choses à la fois	0	1	2	3	4

Merci beaucoup pour votre temps.

Vous pourrez voir les résultats sur le site de l'étude dès qu'ils seront disponibles:

<https://harmonicproject.eu/>

Si le remplissage de ce questionnaire vous fait penser que vous devez contacter un professionnel pour parler de la santé de votre enfant, n'hésitez pas à contacter l'équipe qui le/la suit, elle vous donnera le contact d'un professionnel qualifié.

Si vous avez des questions sur l'étude HARMONIC, veuillez contacter le médecin référent de l'étude de votre hôpital :

France	Institut Gustave Roussy	Stéphanie Bolle	Stephanie.BOLLE@gustaveroussy.fr
France	Centre François Baclesse	Juliette Thariat	j.thariat@baclesse.unicancer.fr
Belgique	KU Leuven	Karin Haustermans	karin.haustermans@uzleuven.be