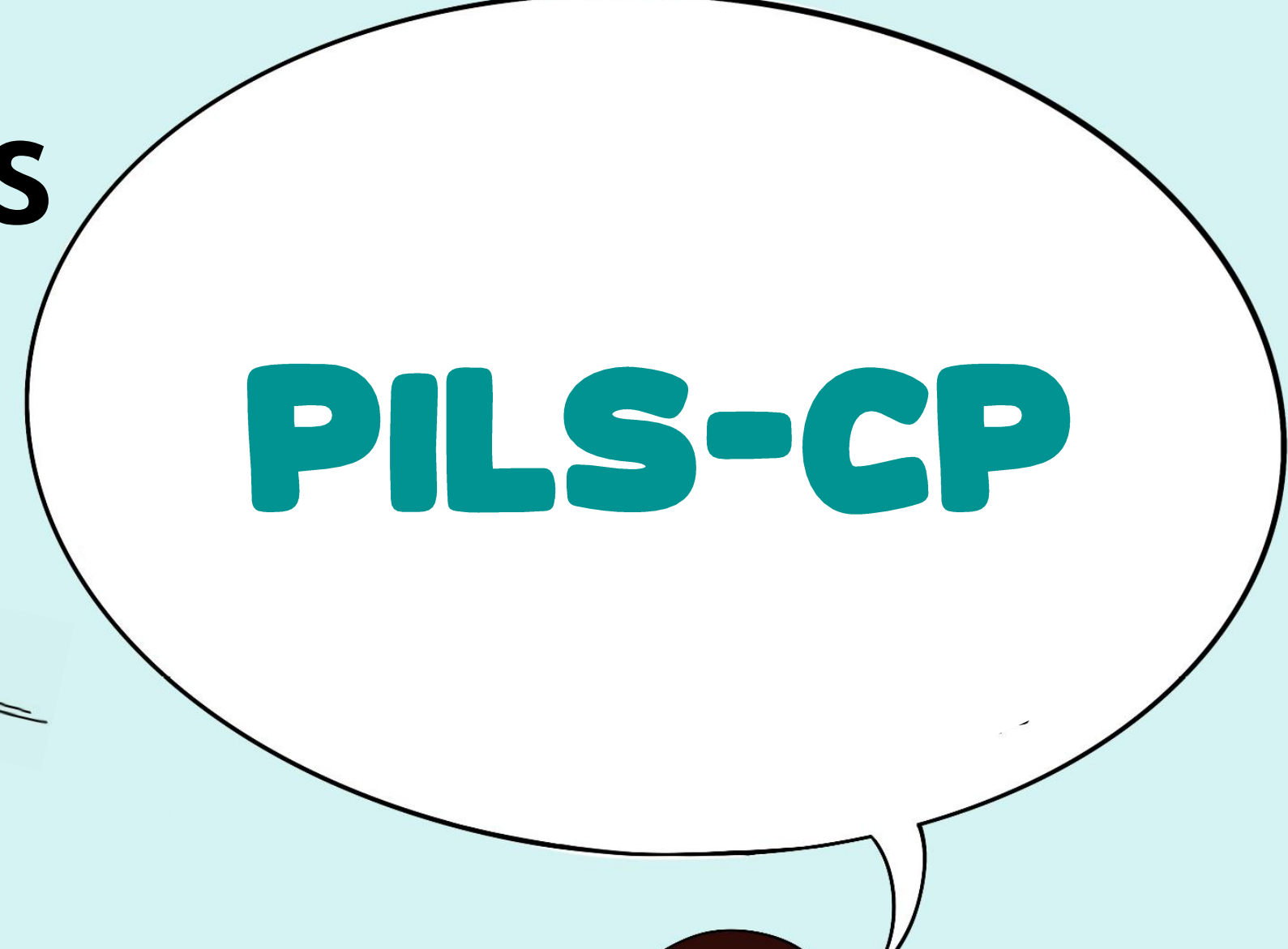


Mesurer la participation sociale des enfants atteints de paralysie cérébrale : protocole de PILS-CP

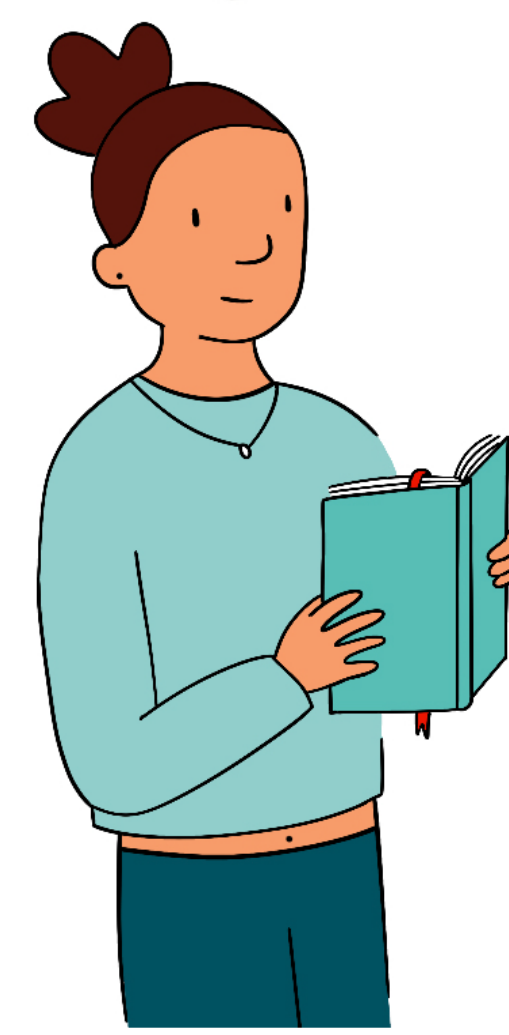


Edouard Ducoffre^{1,2}, Geoffroy Saussez², Merlin Somville¹, Zélie Rosselli¹, Massimo Penta^{1,3}, Yannick Bleyenheuft¹, Carlyne Arnould²

¹Institute of neuroscience, UCLouvain, Louvain-la-Neuve, Belgium,; ²Forme & Fonctionnement Humain (FFH) Unit, CeREF-Santé, Haute Ecole Louvain en Hainaut, Montignies-sur-Sambre, Belgium; ³Arsalis SRL, Glabais, Belgium

Introduction

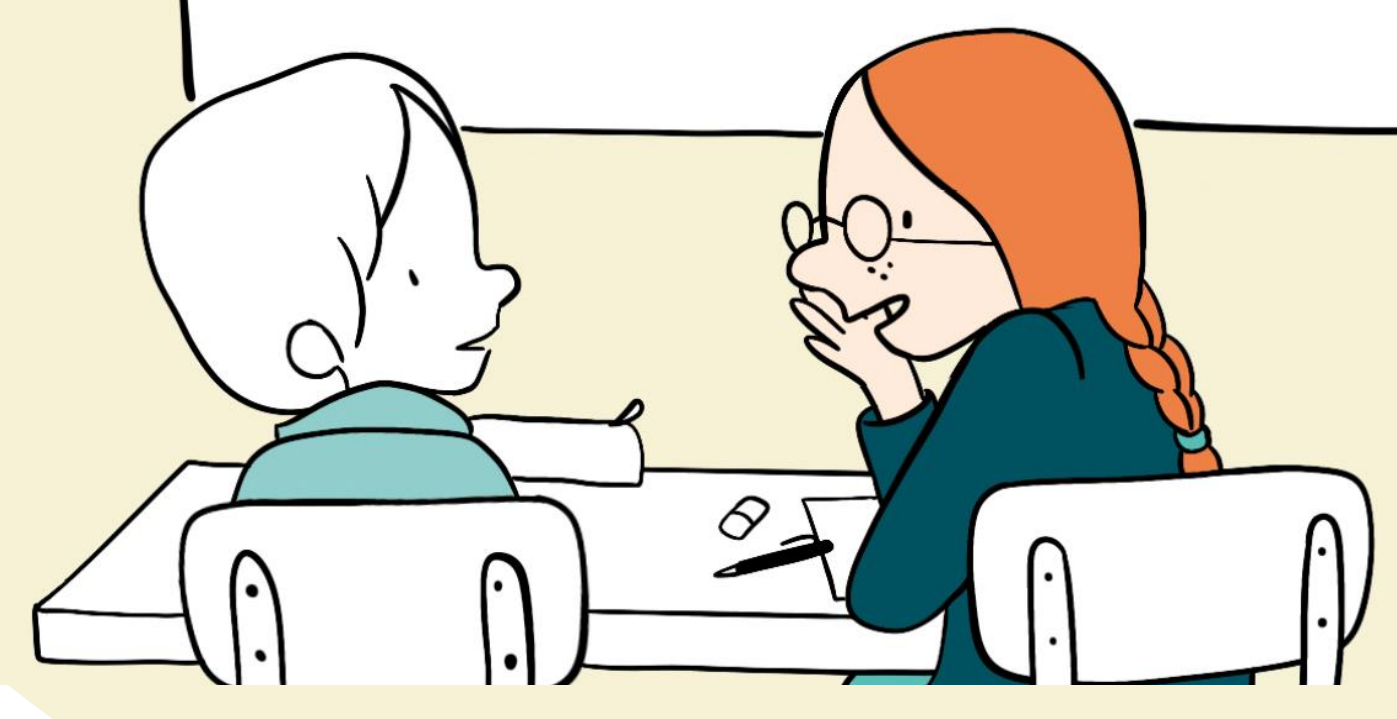
La participation sociale fait l'objet d'une attention croissante chez les enfants souffrant de handicap chronique, tel que la paralysie cérébrale (PC). Malgré les avancées récentes sur le concept de participation, nous manquons d'outils d'évaluation valides et spécifiques adaptés aux enfants. L'une des principales causes est la confusion entre activité et participation dans les questionnaires existants. Une autre cause est l'utilisation fréquente de la perception des parents, bien que les enfants soient les mieux placés pour fournir des informations pertinentes sur leur implication. Les objectifs de l'étude sont de développer et de valider l'échelle « Participation In Life Situations - CP » (PILS-CP), un questionnaire auto-rapporté mesurant l'implication dans des situations de vie chez les enfants atteints de PC.



1. DÉFINIR LE CONCEPT

A partir des différentes définitions de la participation issues de la littérature et en raison de l'absence de consensus, nous en avons élaboré une nouvelle: « L'implication d'une personne dans des situations de vie dans lesquelles elle interagit avec d'autres, ou qui sont liées à des rôles sociaux ; ces situations de vie sont choisies par la personne parce qu'elles font sens pour elle ».

Méthodes



2. ELABORER L'ECHELLE

Le questionnaire expérimental comprend 66 items communs, 2 items spécifiques pour les enfants âgés de 6 à 13 ans et 16 items spécifiques pour les enfants âgés de 14 à 18 ans.

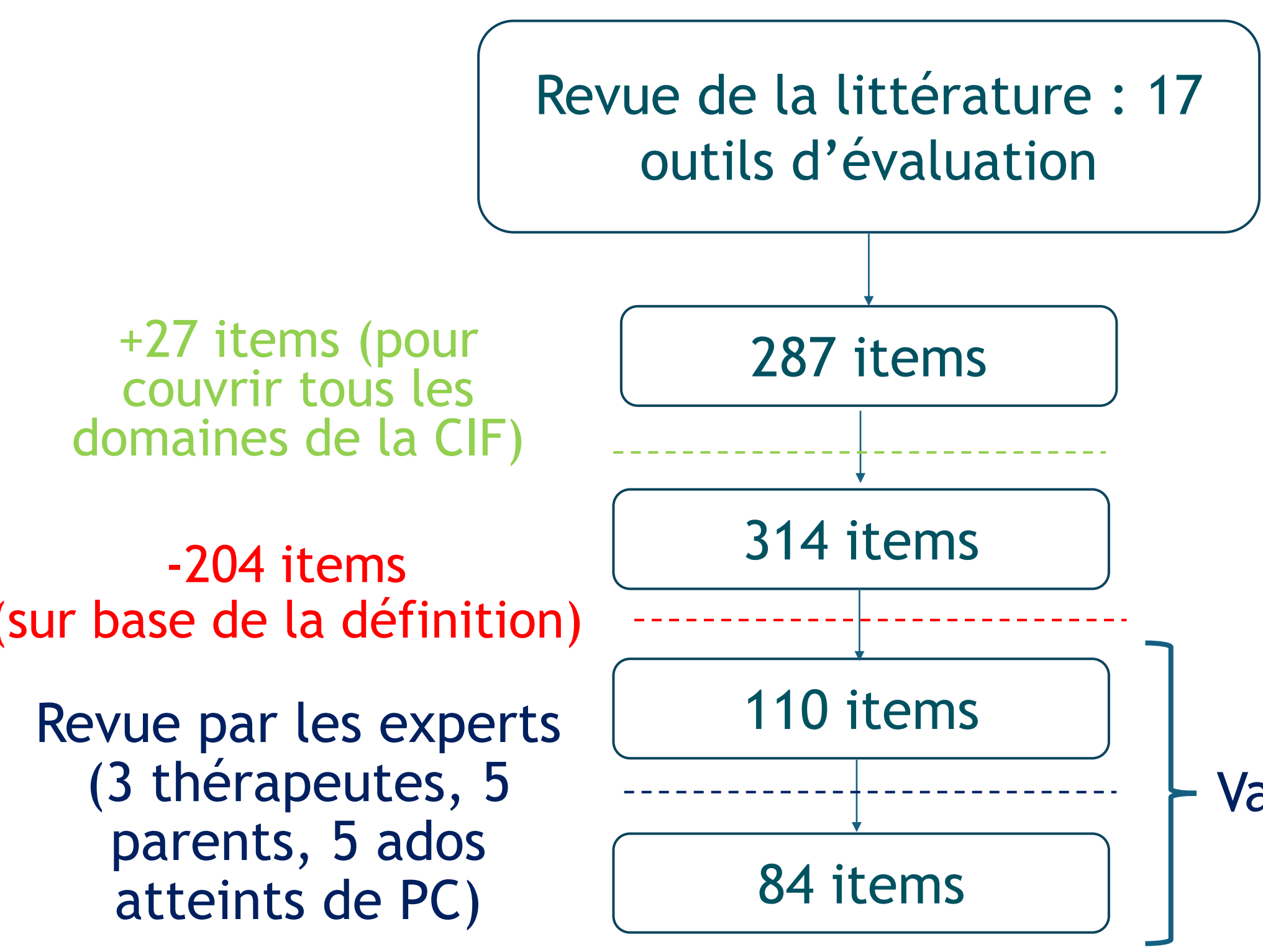


Figure 1. Processus de selection des items pour PILS-CP

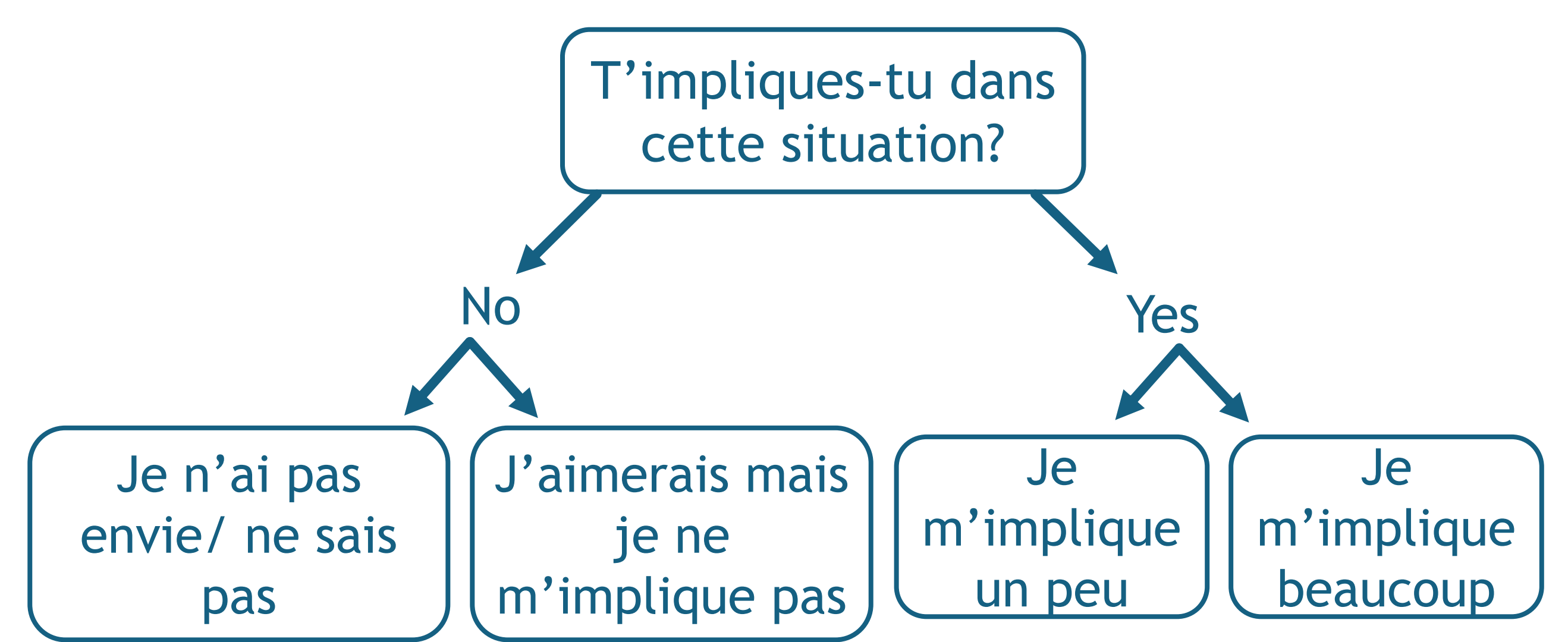
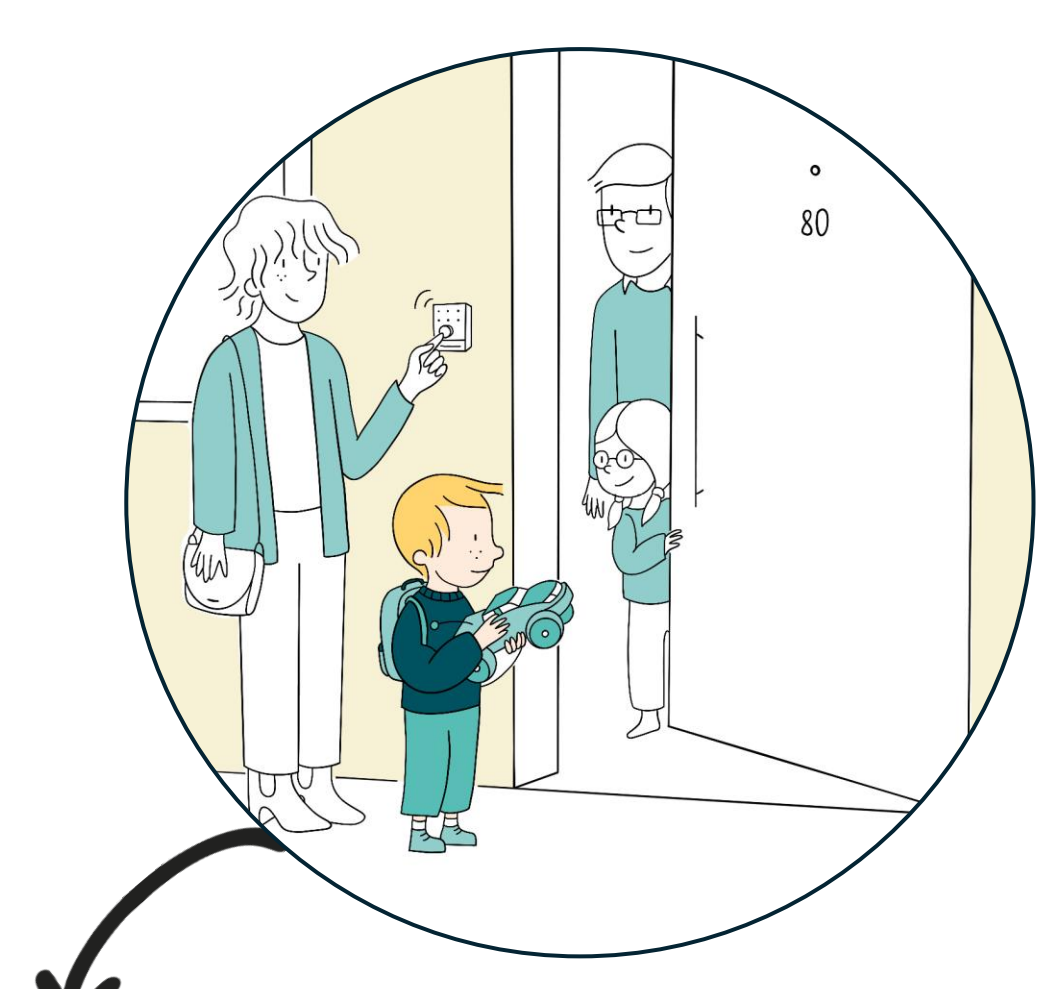


Figure 2. Choix de réponse dichotomique de PILS-CP

ILLUSTRE

1. Description précise de la situation et conceptualisation du dessin
2. Première version du dessin en noir et blanc
3. Mise en couleur pour mettre en évidence l'enfant auquel il faut s'identifier



"Aller chez un ami quand il m'invite"

4. VALIDATION

Les réponses à PILS-CP seront analysées à l'aide du modèle Rasch afin de créer une échelle de mesure objective (unidimensionnalité, invariance des items, etc.). Ce modèle fournira également une échelle de mesure linéaire qui sera cliniquement pertinente (score en %logit). Nous analyserons également la validité de convergence et de la divergence avec les autres variables.

3. PRISE DE DONNEES

Au moins 100 enfants atteints de PC unilatérale ou bilatérale et âgés de 6 à 18 ans seront recrutés. Ils répondront aux questionnaires PILS-CP et SELF-Esteem-CP (>8 ans). Les parents fourniront également des informations sur les activités (ACTIVLIM-CP), l'habileté manuelle (ABILHAND-kids), l'habilités locomotrice (ABILOCO-kids) et la qualité de vie (EQ-5D-y).