

ANNEE 2021

N°

**Quelle évaluation de la qualité de vie dans le cadre d'un premier épisode
psychotique ?**

THESE

présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 29 avril 2021

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par ARGENCE Renaud

Né(e) le 30/12/1990

à Avignon

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à la disposition de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur.

Ceci implique une obligation de citation et de référencement dans la rédaction de vos travaux.

D'autre part, toutes contrefaçons, plagiat, reproductions illicites encourtent une poursuite pénale.

De juridiction constante, en s'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans son propre document, l'étudiant se rend coupable d'un délit de contrefaçon (au sens de l'article L.335.1 et suivants du code de la propriété intellectuelle). Ce délit est dès lors constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics.

ANNEE 2021

N°

**Quelle évaluation de la qualité de vie dans le cadre d'un premier épisode
psychotique ?**

THESE

présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 29 avril 2021

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par ARGENCE Renaud

Né(e) le 30/12/1990

à Avignon

Année Universitaire 2020-2021
au 1^{er} Septembre 2020

Doyen :
Assesseurs :

M. Marc MAYNADIÉ
M. Pablo ORTEGA-DEBALLON
Mme Laurence DUVILLARD

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

			Discipline
M.	Jean-Louis	ALBERINI	Biophysiques et médecine nucléaire
M.	Sylvain	AUDIA	Médecine interne
M.	Marc	BARDOU	Pharmacologie clinique
M.	Jean-Noël	BASTIE	Hématologie - transfusion
M.	Emmanuel	BAULOT	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Christophe	BEDANE	Dermato-vénéréologie
M.	Yannick	BEJOT	Neurologie
Mme	Christine	BINQUET	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	Philippe	BONNIAUD	Pneumologie
M.	Alain	BONNIN	Parasitologie et mycologie
M.	Bernard	BONNOTTE	Immunologie
M.	Olivier	BOUCHOT	Chirurgie cardiovasculaire et thoracique
M.	Belaid	BOUEHMAD	Anesthésiologie - réanimation chirurgicale
M.	Alexis	BOZORG-GRAYELI	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	Alain	BRON	Ophthalmologie
M.	Laurent	BRONDEL	Physiologie
Mme	Mary	CALLANAN (WILSON)	Hématologie type biologique
M.	Patrick	CALLIER	Génétique
Mme	Catherine	CHAMARD-NEUWIRTH	Bactériologie - virologie; hygiène hospitalière
M.	Pierre-Emmanuel	CHARLES	Réanimation
M.	Jean-Christophe	CHAUVET-GELINIER	Psychiatrie d'adultes, Addictologie
M.	Nicolas	CHEYNEL	Anatomie
M.	Alexandre	COCHET	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Luc	CORMIER	Urologie
M.	Yves	COTTIN	Cardiologie
M.	Charles	COUTANT	Gynécologie-obstétrique
M.	Gilles	CREHANGE	Oncologie-radiothérapie
Mme	Catherine	CREUZOT-GARCHER	Ophthalmologie
M.	Frédéric	DALLE	Parasitologie et mycologie
M.	Alexis	DE ROUGEMONT	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
M.	Hervé	DEVILLIERS	Médecine interne
M.	Serge	DOUVIER	Gynécologie-obstétrique
Mme	Laurence	DUVILLARD	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Olivier	FACY	Chirurgie générale
Mme	Laurence	FAIVRE-OLIVIER	Génétique médicale
Mme	Patricia	FAUQUE	Biologie et Médecine du Développement
Mme	Irène	FRANCOIS-PURSSELL	Médecine légale et droit de la santé
Mme	Marjolaine	GEORGES	Pneumologie
M.	François	GHIRINGHELLI	Cancérologie
M.	Pierre Grégoire	GUINOT	Anesthésiologie – réanimation chirurgicale
M.	Frédéric	HUET	Pédiatrie
M.	Pierre	JOUANNY	Gériatrie
M.	Sylvain	LADOIRE	Histologie
M.	Gabriel	LAURENT	Cardiologie
M.	Côme	LEPAGE	Hépatogastroentérologie
M.	Romaric	LOFFROY	Radiologie et imagerie médicale
M.	Luc	LORGIS	Cardiologie

M.	Jean-Francis	MAILLEFERT	Rhumatologie
M.	Cyriaque Patrick	MANCKOUNDIA	Gériatrie
M.	Sylvain	MANFREDI	Hépatogastroentérologie
M.	Laurent	MARTIN	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	David	MASSON	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Marc	MAYNADIÉ	Hématologie – transfusion
M.	Marco	MIDULLA	Radiologie et imagerie médicale
M.	Thibault	MOREAU	Neurologie
Mme	Christiane	MOUSSON	Néphrologie
M.	Paul	ORNETTI	Rhumatologie
M.	Pablo	ORTEGA-DEBALLON	Chirurgie Générale
M.	Pierre Benoit	PAGES	Chirurgie thoracique et vasculaire
M.	Jean-Michel	PETIT	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Christophe	PHILIPPE	Génétique
M.	Lionel	PIROTH	Maladies infectieuses
Mme	Catherine	QUANTIN	Biostatistiques, informatique médicale
M.	Jean-Pierre	QUENOT	Réanimation
M.	Patrick	RAY	Médecine d'urgence
M.	Patrick	RAT	Chirurgie générale
M.	Jean-Michel	REBIBOU	Néphrologie
M.	Frédéric	RICOLFI	Radiologie et imagerie médicale
M.	Paul	SAGOT	Gynécologie-obstétrique
M.	Maxime	SAMSON	Médecine interne
M.	Emmanuel	SAPIN	Chirurgie Infantile
M.	Emmanuel	SIMON	Gynécologie-obstétrique
M.	Éric	STEINMETZ	Chirurgie vasculaire
Mme	Christel	THAUVIN	Génétique
M.	Benoit	TROJAK	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
M.	Pierre	VABRES	Dermato-vénéréologie
M.	Bruno	VERGÈS	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Narcisse	ZWETYENGA	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

PROFESSEURS EN SURNOMBRE

M.	Alain	BERNARD (surnombre jusqu'au 31/08/2021)	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M.	Pascal	CHAVANET (Surnombre jusqu'au 31/08/2021)	Maladies infectieuses

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES MEDICALES

			Discipline Universitaire
Mme	Lucie	AMOUREUX BOYER	Bactériologie
Mme	Louise	BASMACIYAN	Parasitologie-mycologie
Mme	Shaliha	BECHOUA	Biologie et médecine du développement
M.	Mathieu	BLOT	Maladies infectieuses
M.	Benjamin	BOUILLET	Endocrinologie
Mme	Marie-Claude	BRINDISI	Nutrition
Mme	Marie-Lorraine	CHRETIEN	Hématologie
Mme	Vanessa	COTTET	Nutrition
M.	Damien	DENIMAL	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Sécolène	GAMBERT	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Françoise	GOIRAND	Pharmacologie fondamentale
M.	Charles	GUENANCIA	Physiologie
Mme	Agnès	JACQUIN	Physiologie
M.	Alain	LALANDE	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Louis	LEGRAND	Biostatistiques, informatique médicale
Mme	Stéphanie	LEMAIRE-EWING	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Pierre	MARTZ	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Alain	PUTOT	Gériatrie
M.	Paul-Mickaël	WALKER	Biophysique et médecine nucléaire

PROFESSEURS EMERITES

M.	Laurent	BEDENNE	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	Jean-François	BESANCENOT	(01/09/2020 au 31/08/2023)
M.	Bernard	BONIN	(01/09/2020 au 31/08/2023)
M.	François	BRUNOTTE	(01/09/2020 au 31/08/2023)
M.	Jean-Marie	CASILLAS-GIL	(01/09/2020 au 31/08/2023)
M.	Philippe	CAMUS	(01/09/2019 au 31/08/2022)
M.	Jean	CUISENIER	(01/09/2018 au 31/08/2021)
M.	Jean-Pierre	DIDIER	(01/11/2018 au 31/10/2021)
Mme	Monique	DUMAS	(01/09/2018 au 31/08/2021)
M.	Claude	GIRARD	(01/01/2019 au 31/08/2022)
M.	Maurice	GIROUD	(01/09/2019 au 31/12/2021)
M.	Patrick	HILLON	(01/09/2019 au 31/08/2022)
M.	François	MARTIN	(01/09/2018 au 31/08/2021)
M.	Henri-Jacques	SMOLIK	(01/09/2019 au 31/08/2022)
M.	Pierre	TROUILLOUD	(01/09/2020 au 31/08/2023)

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme	Katia	MAZALOVIC	Médecine Générale
Mme	Claire	ZABAWA	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Didier	CANNET	Médecine Générale
M.	Arnaud	GOUGET	Médecine Générale
M.	François	MORLON	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Jérôme	BEAUGRAND	Médecine Générale
M.	Clément	CHARRA	Médecine Générale
Mme	Anne	COMBERNOUX -WALDNER	Médecine Générale
M.	Benoit	DAUTRICHE	Médecine Générale
M.	Alexandre	DELESVAUX	Médecine Générale
M.	Rémi	DURAND	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme	Lucie	BERNARD	Anglais
M.	Didier	CARNET	Anglais
Mme	Catherine	LEJEUNE	Pôle Epidémiologie
M.	Gaëtan	JEGO	Biologie Cellulaire

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mme	Marianne	ZELLER	Physiologie
-----	----------	---------------	-------------

PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

Mme	Marceline	EVRARD	Anglais
Mme	Lucie	MAILLARD	Anglais

PROFESSEURS CERTIFIES

Mme	Anaïs	CARNET	Anglais
M.	Philippe	DE LA GRANGE	Anglais

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	Mathieu	BOULIN	Pharmacie clinique
M.	François	GIRODON	Sciences biologiques, fondamentales et cliniques
Mme	Evelyne	KOHLI	Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	Philippe	FAGNONI	Pharmacie clinique
M.	Marc	SAUTOUR	Botanique et cryptogamie
M.	Antonin	SCHMITT	Pharmacol

L'UFR des Sciences de Santé de Dijon, Circonscription Médecine, déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

COMPOSITION DU JURY

Président : Pr CHAUVET-GELINER
Service de Psychiatrie Adulte, CHU Dijon

Membres : Dr ANDREOU
Centre d'Intervention Précoce, CH La Chartreuse, Dijon

Dr FORESTIER
Service de Psychiatrie Adulte, CHU Dijon

Dr GRANON
Centre d'Intervention Précoce, CH La Chartreuse, Dijon

Dr PINOIT
Service de Pédopsychiatrie, CHU Dijon

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Remerciements

Aux membres du jury

Monsieur le Professeur Chauvet-Gelinier,

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en présidant le jury de cette thèse. Je vous suis reconnaissant pour votre accompagnement au long de mon apprentissage de la psychiatrie et de vos enseignements. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude.

Madame le Docteur Forestier

Je te suis très reconnaissant d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse. Je te remercie pour les connaissances que tu m'as permis d'acquérir en pratiquant la psychiatrie à tes côtés, pour la bienveillance et la rigueur avec laquelle tu m'as transmis tes savoirs. Je te témoigne ici de mon profond respect.

Monsieur le Docteur Andréou

Merci de me faire l'honneur de diriger cette thèse, d'avoir m'avoir permis de donner une direction à mon travail et d'avoir encouragé le développement de mes idées au cours de ce travail. Je te remercie pour tes relectures, tes conseils et ta patience tant au cours de l'écriture de cette thèse que pour ma pratique de la psychiatrie au cours de ce semestre durant lequel nous avons travaillé ensemble, soit assuré de ma reconnaissance.

Madame le Docteur Granon

Je suis honoré que tu aies accepté de siéger au sein de ce jury de thèse. Merci de l'intérêt que tu as témoigné vis-à-vis de mon travail. Merci de ton accompagnement bienveillant et rassurant au sein du service. Je te témoigne ici de ma gratitude et de mon respect.

Monsieur le Docteur Pinoit

Je vous suis reconnaissant d'avoir accepté de participer au jury de cette thèse. Je vous remercie de votre accompagnement lors de mon passage dans votre service et de la confiance que vous me témoignez en m'accueillant à nouveau lors du prochain semestre. Soyez assuré de ma gratitude.

A ceux qui comptent et ont comptés

Merci à tout ceux qui ont participé à mon enseignement durant mes premières années d'études médicales au sein de la faculté de Médecine de Marseille et dans les hôpitaux de l'APHM.

Merci à toutes les équipes soignantes, médecins, travailleurs sociaux, psychologues, avec qui j'ai pu avoir la chance de travailler au cours de mon internat, en pédopsychiatre à Mâcon en adopsychiatrie au CHU de Dijon, à l'unité de psychiatrie et réhabilitation sociale de Mâcon, dans le service d'addictologie du CHS d'Auxerre, dans le service de psychiatrie adulte et aux urgences du CHU de Dijon et au Centre d'Intervention Précoce du CHS de la Chartreuse.

A tout ceux qui me reconnaîtront comme un ami qui ont été présents pour moi à un moment de ma vie et qui m'ont permis de me construire comme être humain :

Mes derniers contacts avec mon enfance et mon adolescence avignonnaise, Thomas R, Thomas M, Benjamin, Cécile et Albane, merci de tout ces souvenirs. Jeremy merci de m'avoir accompagné si longtemps avant de partir.

Tout mes amis marseillais, je vais sûrement en oublier certains, mais merci Florian d'être toujours un de mes plus proches amis après avoir subi plus de 2 ans à vivre avec moi, Adela merci d'être la meilleure et à tout les autres Jonathan, Agnès, Pierre, Fabien, Corentin, Ahmed, et je n'en énumérerai pas plus ou chaque oubli causera d'autant plus de peine.

A ceux rencontrés depuis mon arrivée en Bourgogne, aux internes de psychiatrie avec qui j'ai pu partager des semestres et parfois souffrir ensemble : Vincent, Camille, Camille, Clémence et aussi Maxime avec qui je suis devenu ami. Merci aussi à Marie de m'avoir permis de ne pas fondre sur place lors de ma premier garde . A ceux avec qui j'ai passé beaucoup de soirées à l'internat de Macon mais aussi après Clément, Maël et Melchior.

A ceux rencontrés au cours de mes détours associatifs, à l'AEM2, l'ANEMF ou la FAMI

A mes parents, Véronique et Christian, merci de m'avoir permis de devenir la personne que je suis, grâce à votre éducation, vos conseils et votre soutien .

A Lucie, merci d'avoir été là depuis toujours et de toujours être là même si ton choix de t'exiler limite un peu nos possibilités d'interactions.

Enfin merci Bérénice, merci d'avoir été là pour me rassurer, me motiver, me soutenir pendant tout le temps de ce travail mais aussi depuis que tu es dans ma vie, tout est plus agréable à tes côtés, je suis heureux d'imaginer mon futur avec toi, merci pour tout.

Table des matières

1. Introduction	14
1.1. Evaluation de la qualité de vie	14
1.2. Intérêt de l'évaluation de la qualité de vie dans les troubles psychotiques	15
1.3. Premier épisode psychotique et intervention précoce	15
2. Matériels et Méthodes	16
2.1. Revue des échelles d'évaluation de la QdV	16
2.2. Critères d'évaluation	17
a) Propriétés psychométriques	17
b) Domaines explorés	18
c) Acceptabilité	19
3. Résultats	19
3.1 Echelles exclues	19
3.2 Echelles retenues	21
3.3 Evaluation qualitative des échelles	21
WHOQOL-100	21
WHOQOL-26	22
SF 36	23
SF-12	24
EQ-5D	24
SIP	25
S-QoL	26
S-QoL 18	27
W-QLI	27
Q-LES-Q-SF	28
S.QUA.LA	29
SDLS	30
4. Discussion	33
5. Conclusion	33
6. Article	34
BIBLIOGRAPHIE	45
Annexes	50
Questionnaire EQ-5D	50
Questionnaire SF-36	51
Questionnaire SF-12	55
Questionnaire WHOQOL-26	56

Questionnaire SIP	58
Questionnaire S-QoL.....	63
Questionnaire SQoL-18	66
Questionnaire S.QUA.LA	67
Questionnaire SLDS	69
Questionnaire W-QLI (en anglais).....	70
Questionnaire Q-LES-Q-18	78

TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1 : Diagramme de flux des échelles de qualité de vie étudiées	19
Tableau 1 : Tableau récapitulatif de l'analyse des échelles d'auto-évaluation de la qualité de vie	31

LISTE DES ABREVIATIONS

QdV : Qualité de Vie
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
QoLI : Quality of Life Interview
MANSA : Manchester Short Assessment of Quality of Life
QLS : Quality of Life Scale
LQOLP : Lancashire Quality of Life Profile
ILK : Inventaire de Qualité de vie de l'Enfant
MSQoL : Modular System of Quality of Life
QLC : Quality of Life Checklist
SQLS : Schizophrenia Quality of Life Scale
SWN : Subjective Wellbeing under Neuroleptics
WHOQOL-100 : World Health Organisation Quality of Life, version complète
WHOQOL-26 : World Health Organisation Quality of Life, version abrégée
SF-36 : Short Form 36 questions
SF-12 : Short Form 12 questions
SIP : Sickness Impact Profile
EQ-5D : EuroQol 5 Dimensions
SQoL: Schizophrenia Quality of Life
SQoL-18 : Schizophrenia Quality of Life abrégé
S.QUA.LA : Subjective Quality of Life Analysis
WQLI : Wisconsin Quality of Life Index
SLDS : Satisfaction with Life Domains Scale
PANSS : Positive And Negative Syndrome Scale
BPRS : Brief Psychiatric Rating Scale
EPS : Echelle de Provision sociale

Quelle évaluation de la qualité de vie dans le cadre d'un premier épisode psychotique ?

1.Introduction

1.1. Evaluation de la qualité de vie

Le principe de l'évaluation de la qualité de vie (QdV) s'est développé dans la sphère politique aux Etats-Unis au cours les années 1960. Dans un contexte de crise économique, il vient compléter le principe de productivité dans l'évaluation de l'impact des politiques publiques sur la population. Par un ensemble de décisions politiques nos sociétés industrielles ont vu se développer un intérêt croissant pour les mesures de QdV, dans l'objectif de mettre l'individu au centre de l'action des services de l'Etat (1).

Dans ce contexte l'intérêt pour une évaluation de la QdV en santé émerge dans la même période, en particulier auprès de patients atteints de pathologies chroniques, notamment oncologiques (1). Cette prise en compte de la QdV permet ainsi d'évaluer l'intérêt des soins prodigués, en complément des gains d'espérance de vie suite à l'intervention médicale.

Dans le champ de la psychiatrie l'utilisation du concept de QdV prend de l'importance dans les années 1980, à en particulier, à destination des patients souffrant de schizophrénies, avec les travaux de Lehman (1)(2) qui l'étudie à l'aide d'échelles de satisfaction dans les principaux domaines de la vie.

Il n'existe à ce jour, pas de définition consensuelle du concept de QdV, cela est notamment dû au fait qu'il s'agisse d'un concept mettant en jeu différents domaines scientifiques comme les sciences sociales, la médecine et la psychologie. De plus une des difficultés vient du fait que la QdV est une préoccupation courante au sein de la population mais que chaque individu ou culture peut avoir une vision différente de ce qui fait la QdV.

Une des définitions les plus reprise de la QdV est celle exposée en 1994 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Elle décrit la QdV "comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes" (3).

Les différentes approches du concept de QdV ont en commun la prise en compte de critères non intégrés dans l'évaluation clinique des symptômes présentés par les patients mais ayant un intérêt quant à l'évaluation de l'impact des soins sur l'individu qui en bénéficie.

1.2. Intérêt de l'évaluation de la qualité de vie dans les troubles psychotiques

L'évaluation de la QdV subjective et l'intégration de l'amélioration de celle-ci dans les objectifs des soins prodigués aux patients semblent participer à l'adhésion aux soins, et l'efficacité de ceux-ci auprès des patients atteints de schizophrénie (4).

Dans un article de 2016, Llorca dégage cinq principaux modèles théoriques du concept de QdV utilisés dans la psychose. (5) Le modèle de Calman décrit un concept centré sur les capacités d'adaptation de la personne et à la réalisation des objectifs qu'elle s'est-elle même fixée. Celui de Ware aborde la QdV comme la capacité d'un individu à s'intégrer au sein de la société. Ritzner conceptualise la QdV comme la résultante de la balance entre des facteurs protecteurs et des facteurs de risque. Le modèle de Zissi envisage une QdV qui serait corrélée avec l'image de soi, ainsi une plus grande QdV serait attribuée aux individus ayant une image positive d'eux-mêmes et de leur vie quotidienne. Awad développe son approche de la QdV dans le but d'évaluer celle-ci auprès de patients atteints de schizophrénie et suivant un traitement médicamenteux, selon son modèle la QdV résulte de l'interaction entre 3 déterminants : les symptômes psychotiques, les effets du traitements (bénéfiques comme indésirables) et les performances psycho-sociales de l'individu.

Certaines évaluations de la QdV utilisent des mesures objectives, en particulier du cadre de vie du patient et de sa condition sociale et économique. De plus certains auteurs ont pu questionner la validité de l'auto-évaluation chez des patients atteints de troubles psychotiques (5), cependant des travaux ont permis de montrer une concordance entre auto et hétéro-évaluation (4)(5). Les différents modèles de QdV exposés par Llorca intègrent des éléments du vécu subjectif du patient, ce qui se prête particulièrement à l'utilisation d'auto-évaluations.

La méthode d'évaluation de la QdV peut aussi varier entre l'utilisation d'échelles destinés à la population générale, n'ayant pas d'orientation spécifique concernant une pathologie ou un mode de vie en particulier. Cette évaluation peut aussi être réalisée à l'aide d'outils spécifiques, développés pour l'évaluation de personnes atteintes de troubles psychiatriques de manière globale ou avec une spécificité plus grande en ciblant les patients atteints de troubles psychotiques. Ces évaluations spécifiques conjecturent que les personnes atteintes de troubles psychotiques sont soumises aux différents aspects de la QdV d'une façon différente de la population générale.

1.3. Premier épisode psychotique et intervention précoce

Le premier épisode psychotique (PEP) se définit par l'existence d'au moins 2 symptômes parmi les idées délirantes, les hallucinations, les symptômes négatifs, la désorganisation du discours ou du comportement, et cela sur une période d'un mois ou plus (6). Le PEP fait partie des différents stades pouvant aboutir à l'entrée dans la schizophrénie (7). D'autres évolution sont possibles suite à un PEP : la rémission, l'émergence d'un trouble bipolaire ou de troubles psychotiques non schizophréniques (8). La population de patient ayant présenté un PEP revêt plusieurs spécificités, outre

la présence de symptômes psychotiques, il s'agit d'une population jeune, ayant 24 ans en moyenne (9).

L'année qui suit un PEP revêt un enjeu en terme de prévention, notamment du risque suicidaire qui se montre maximal au cours de cette période (10). Un traitement antipsychotique est nécessaire lors de la prise en soin d'un PEP. Depuis un peu plus de trente ans émergent également des modalités de prise en charge spécifique (11). Ces soins spécialisés consistent, en adjonction des soins traditionnellement prodigués aux patients de secteur psychiatrique, à la mise en place de programme de réhabilitation psychosociale, couplant remédiation cognitive (12), psychoéducation (13) et case management (14).

2. Matériels et Méthodes

2.1. Revue des échelles d'évaluation de la QdV

L'objectif de cette revue des échelles d'évaluation de la QdV est de mettre en évidence l'échelle qui se montrerait la plus pertinente pour évaluer la QdV des patients bénéficiant d'une prise en charge précoce après un PEP.

Les échelles ont été obtenues à partir d'un méta-analyse publiée en 2018 analysant les facteurs associés à la QdV dans un PEP (15). Les échelles obtenues ont été complété par celles présentées dans la méta analyse la plus récente des évaluations de la QdV des patients souffrant de schizophrénie, publié en 2014 par A.Karow et son équipe (16) recensant l'ensemble des articles ayant étudié la QdV de patients atteints de troubles psychotiques entre janvier 2009 et décembre 2013.

Pour suivre l'objectif consistant à obtenir une échelle d'évaluation pouvant être utilisée en clinique dans la pratique d'un centre d'intervention précoce auprès des patients ayant vécu un PEP nous avons choisi de ne conserver que les échelles validées en langue française. En effet la passation d'échelle dans une autre langue que celle parlée couramment par le patient ne permettrait pas une évaluation pertinente. Et nous ne pouvons pas présumer des qualités d'échelles n'ayant pas fait l'objet d'étude en validation.

Pour cela nous avons effectué la recherche sur le modèle (nom de l'échelle) AND ((french) OR (français*)) sur Google Scholar, et Pubmed. Sur la base de la lecture des titres des articles nous avons sélectionné l'ensemble des échelles pour lesquelles existait un article faisant part d'une validation en langue française.

De plus nous nous concentrerons dans ce travail à étudier les échelles d'auto-évaluation, qui reflètent au mieux la satisfaction qu'a le patient de sa propre vie, les échelles d'hétéro-évaluation étant axées sur les conditions de vie objectives (confort matériel, revenus, qualité du logement ...)(1). Se rapprocher au mieux du vécu subjectif du patient au cours de sa prise en soin s'inscrivant selon nous pleinement dans le processus de rétablissement.

Les auto-évaluations présentent également l'avantage de ne pas subir de biais d'interprétation lié à la fiabilité inter juges.

2.2. Critères d'évaluation

Dans cet objectif nous avons après une première analyse des échelles disponibles, choisis plusieurs critères qui semblent déterminants à prendre en compte dans une évaluation de la QdV de patients atteints de troubles psychotiques et plus précisément de PEP. En effet, cet état soulève plusieurs enjeux spécifiques dont l'adhésion au soins précoces, l'acceptation du caractère pathologique des troubles présentés, l'auto-stigmatisation vis à vis des troubles psychiatriques, la crainte d'une pathologie chronique, mais aussi l'adaptation à un public de jeunes adultes .

a) Propriétés psychométriques

L'ensemble des échelles d'évaluations cliniques utilisées en pratique clinique ou en recherche, si elles ont pour but de mesurer des concepts très différents, doivent respecter un certain nombre de critères pour être considérées comme fiables et valides. Ces critères correspondent aux propriétés psychométriques de ces échelles (17).

Validité

La validité d'une échelle est sa capacité à mesurer de manière effective, le concept ciblé pour laquelle elle a été créé. Il existe plusieurs façons de déterminer la validité d'une échelle. La validité de contenu qui doit s'appuyer sur une définition validée du construit que l'on souhaite mesurer (18), ce qui n'existe pas à ce jour pour la QdV.

La validité de construit est donc utilisée, elle vise à s'assurer que l'échelle mesure les critères que les auteurs ont estimés pertinents à l'évaluation du concept visé par l'évaluation. Elle peut être mesurée de deux manières différentes : la corrélation avec une autre version de l'échelle, l'étude des corrélations convergentes et divergentes. La corrélation avec une autre version de l'échelle est utilisée dans trois cas de figure : la validation d'une version abrégée ou étendue, la validation d'une mise à jour et la validation d'une nouvelle modalité de passation. La validité de convergence repose sur le calcul de la corrélation entre l'échelle à évaluer et les résultats d'une échelle validée explorant des domaines similaires. La validité de divergence se base également sur des calculs de corrélations, cette fois avec une échelle validée dont on présuppose, lors de la construction de l'échelle à évaluer, que les résultats n'ont pas de corrélations avec la mesure visée (17).

Fiabilité

La fiabilité correspond à la capacité d'une évaluation à réduire au minimum les erreurs aléatoires de mesure. L'outil le plus répandu pour réaliser la mesure de la fiabilité est le coefficient alpha de Cronbach (19). Ce dernier dépend du nombre de questions du questionnaire, de la variance du résultat final et de la variance de chaque item. Sa valeur varie entre 0 et 1. De nombreux auteurs estiment qu'un alpha supérieur à 0,70 est satisfaisant (20) cependant certaines publications précisent qu'un alpha supérieur à 0,90 serait souhaitable (21).

La durée de passation

Nous nous concentrons sur la durée de passation pour le patient pour favoriser le confort de passation de l'échelle pour le patient et ainsi limiter les biais pouvant être introduits chez des patients présentant fréquemment des troubles cognitifs notamment d'ordre attentionnel.

Taux de réponses manquantes

Il est évalué sur un échantillon de patients pour les échelles spécifiques et sur un échantillon d'individus ordinaires pour les échelles génériques. Il permet d'évaluer la part moyenne de questions auxquelles l'échantillon n'a pas apporté de réponses. Ces réponses manquantes peuvent être interprétées de plusieurs manières. En tout état de cause un fort taux de réponses manquantes est un facteur de confusion dans les scores obtenus et indique un contenu peu adapté au public cible.

b) Domaines explorés

Une évaluation pertinente de la QdV nécessite plusieurs domaines pouvant être intégrés dans la notion de QdV. Cependant les différentes échelles disponibles présentent des définitions des "domaines" disparates. Il est donc nécessaire de définir ce que nous retiendrons dans ce travail comme des domaines de la QdV.

Dans l'objectif de permettre une évaluation de la QdV centrée sur les attentes du patient vis-à-vis de sa prise en charge, nous nous sommes appuyés sur une étude de 2018 dont l'objectif était de quantifier les bénéfices attendus d'un traitement par des patients ayant fait l'objet d'un diagnostic de schizophrénie dans les 5 dernières années (22). Il n'existe à ce jour pas d'étude du même type concernant les patients ayant présenté un PEP, le public cible de l'étude de 2018 nous semble donc être le plus proche sur lequel des données sont disponibles.

Les objectifs ainsi retrouvés se séparent en objectifs en liens avec les symptômes ou en lien avec le fonctionnement du patient. Les symptômes psychotiques étant bien décrits par des échelles d'évaluation faisant référence (23)(24) nous choisissons dans ce travail de regrouper l'ensemble des objectifs liés aux symptômes dans un domaine que nous intitulerons : état de santé psychique.

Les objectifs concernant la vie quotidienne que cette étude nous a permis d'identifier sont : L'amélioration des relations avec la famille et les amis, l'augmentation des intérêts pour les loisirs, les études et le travail , l'augmentation de la capacité à s'occuper de soi, l'amélioration des habilités sociales. L'état de santé physique ayant une influence importante sur la QdV des individus nous avons également choisi de l'intégrer dans les domaines que nous retenons.

Ainsi les domaines que nous utiliserons dans l'analyse des échelles de QdV seront :

- L'état de santé physique
- L'état de santé psychique
- L'autonomie
- Les relations sociales (amis et famille)
- Les activités de loisirs
- Les activités professionnelles/scolaires

c)Acceptabilité

Nous faisons également le choix de prendre en compte les éléments, dans le contenu des échelles, pouvant avoir un effet d'auto-stigmatisation sur le patient évalué. Pour cela nous avons lu l'ensemble des échelles retenues à la recherche de mention directe à une pathologie ou des symptômes psychiatrique, à un traitement à vie ou à une maladie chronique.

3.Résultats

L'étude de la méta-analyse récente concernant l'évaluation de la qualité de vie auprès de patients ayant vécu un PEP (15) et au cours de la psychose chronique (16), nous a permis de retrouver un total de 17 échelles d'évaluations différentes. Nous y avons également intégré 5 échelles d'auto-évaluation retrouvées dans l'article de Llorca et Gorwood (5) et qui n'étaient pas présentées par ces 2 articles.

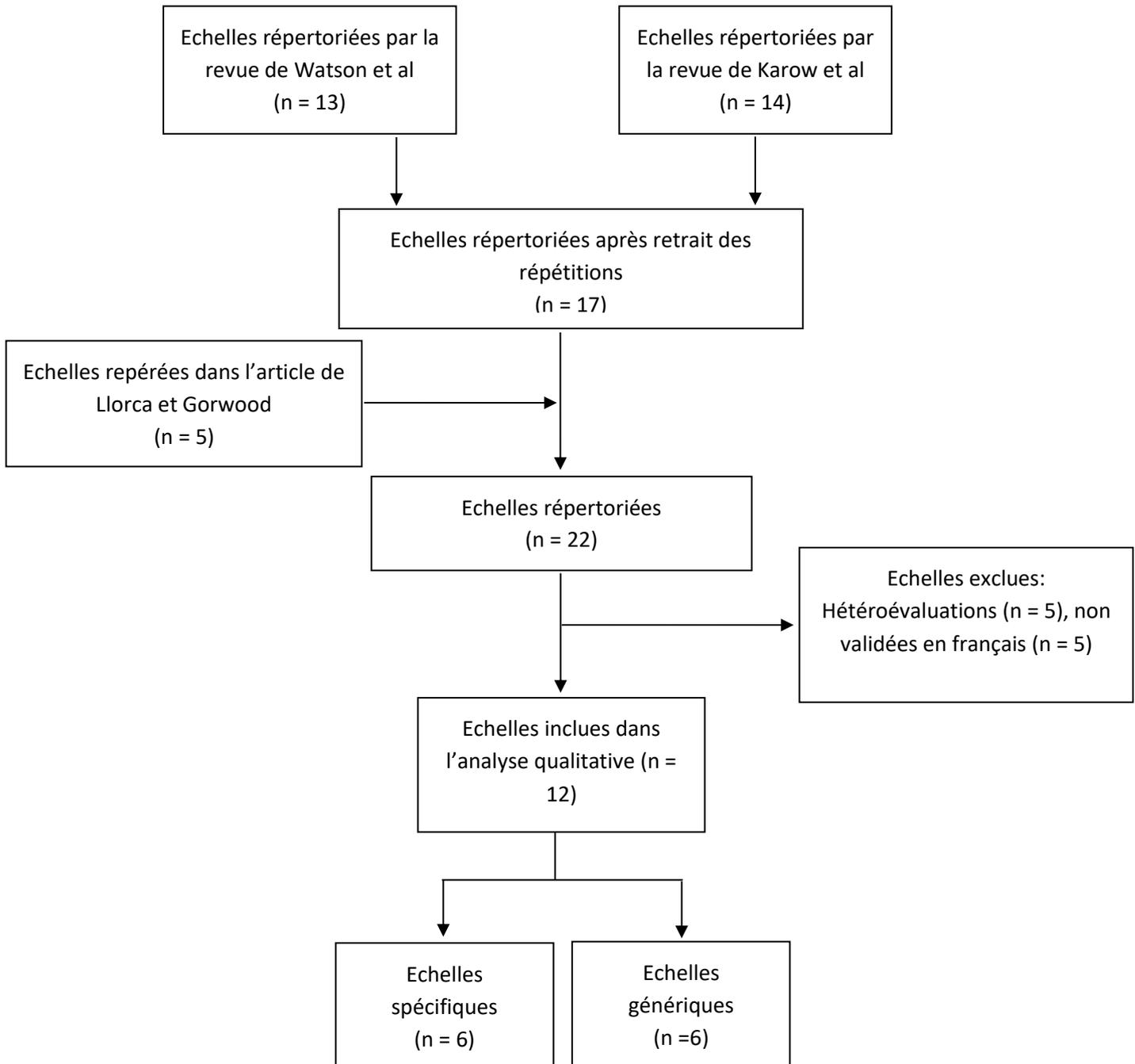
3.1 Echelles exclues

Parmi les échelles ainsi obtenues, 5 étaient des hétéro évaluations et n'ont donc pas été retenues pour ce travail : la Quality of Life Interview (QOLI), le Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA), le Quality of Life Scale de Heinrich (QLS), le Lancashire Quality Of Life Profile (LQOLP) et l'Inventaire de la Qualité de vie de l'Enfant (ILK).

Certaines d'entre elles comprennent également des volets d'auto-évaluation, cependant nous avons retenu uniquement les échelles pour lesquelles il existait une analyse des propriétés psychométriques de l'auto-évaluation.

Parmi les échelles d'auto-évaluation ainsi répertoriées, les 5 suivantes n'ont pas donné lieu à une validation en langue française : The social Functioning Scale, le Modular system of Quality of Life (MSQOL), la Quality of Life Checklist (QLC), la Schizophrenia Quality of Life Scale (SQLS) et le Subjective Well Being under Neuroleptics (SWN).

Figure 1. Diagramme de flux des échelles de qualité de vie étudiées



3.2 Echelles retenues

Les échelles retenues par le processus de sélection précédemment explicité (figure 1) sont pour 6 d'entre elles des échelles d'évaluation génériques : la World Health Organisation Quality of Life Interview (WHOQOL-100) et sa version abrégée (WHOQOL-26), la Short Form 36 (SF-36) et sa version abrégée (SF-12), le Sickness Impact Profile (SIP) et l'EuroQol 5 Dimensions (EQ-5D). Parmi les 6 autres échelles sont des échelles spécifiques des pathologies psychotiques pour 4 d'entre elle : La Schizophrenia Quality of Life Instrument (SQoL) et sa version abrégée (SQoL-18), la Subjective Quality of Life Analysis (S.QUA.LA), et le Wisconsin Quality of Life Index (WQLI). Les 2 dernières échelles sont des échelles spécifiques aux pathologies psychiatriques : la Quality of Life and Enjoyment Satisfaction Questionnaire (QLESQ-18) et la Satisfaction with Life Domains (SLDS).

3.3 Evaluation qualitative des échelles

La synthèse des résultats détaillés dans la suite de ce travail est résumée au tableau 1.

WHOQOL-100

Le questionnaire de QdV WHOQOL-100 a été développé en 1994 par l'OMS (3). Il s'agit d'une échelle d'évaluation générique de la QdV.

Le développement de cette échelle a impliqué 15 centres dans le monde dont un à Paris, utilisant une version française du questionnaire. Une évaluation des propriétés psychométriques de cet outil a été menée par le WHOQOL Group dans 19 centres dont 14 ayant participé au développement de l'échelle pour un échantillon total de 8294 personnes (25). N'ayant pas fait l'objet de nouvelle étude de validation en langue française, nous utiliserons donc les données disponibles dans la publication originale du WHOQOL Group. Cette publication ne fait pas part des données spécifiques à la version française mais nous permet d'accéder aux données globales pour l'ensemble des centres participant à cette étude.

La fiabilité a été évaluée par calcul du coefficient alpha de Cronbach pour chaque domaine de la WHOQOL, retrouvant des scores compris entre 0,71 et 0,86. Pour la globalité de l'échelle la valeur de l'alpha de Cronbach est de 0,84 (25).

La validité n'a été évaluée que par une étude de validité discriminante, l'échantillon participant à cette étude de validation étant constitué de 2 sous échantillons, l'un comprenait des individus ne présentant aucun problème de santé, l'autre étant composé de patients souffrant de différentes affections chroniques. L'hypothèse permettant d'évaluer la validité discriminante étant qu'il existe une

différence dans les scores moyens de ces 2 sous échantillons, et que cette différence est plus grande que la différence inter centre. La publication retrouve effectivement des scores en moyenne 18,5% plus bas pour les sujets atteints de pathologies chroniques, la différence de score entre les différents centres s'établissant à 5% en moyenne.

Cette échelle aborde 4 des domaines que nous avons précédemment définis : l'état de santé physique, l'état de santé psychique, l'autonomie et les relations sociales.

Les informations sur les données manquantes n'étant pas disponible dans l'étude en validation de la WHOQOL, celle-ci a été évaluée dans une autre publication. Sur un échantillon de 2664 individus provenant de 6 centres différents, 31,3% des sujets avaient au minimum un item non répondu (26).

La publication du WHOQOL group fait part d'un temps moyen de passation de 30 minutes dans la population générale (25).

Cette évaluation est composée de 100 questions avec 5 degrés de réponse.

Le contenu de cette échelle ne fait aucune mention à une pathologie ou à des symptômes psychiatriques, à un traitement à vie ou à une maladie chronique au sein de ses items.

Sur le plan théorique cette échelle d'évaluation s'inscrit pleinement dans la définition de l'OMS qui est explicitée pour la première fois dans la publication faisant part de la création de l'échelle (3).

WHOQOL-26

Le questionnaire de QdV WHOQOL-26 est la version abrégée de la WHOQOL-100. Elle a été développée en 1996 par l'OMS (27). Il s'agit d'une échelle d'évaluation générique de la QdV. Cette échelle a été validée en langue française, en 2000, à partir d'une population de patients souffrant de pathologie neuro-musculaire (28). Une étude de validation a également été conduite en 2005 auprès de patients d'un hôpital psychiatrique sécuritaire en Belgique (29).

La fiabilité a été évaluée par calcul du coefficient alpha de Cronbach pour chaque domaine de la WHOQOL, retrouvant des scores compris entre 0,65 et 0,75 dans le public de patients neuromusculaire(28). L'étude réalisée auprès de patients d'hôpital sécuritaire en Belgique retrouve des scores compris entre 0,77 et 0,80 (29). Ces publications ne font pas part de l'alpha de Cronbach associé à l'échelle globale.

Les validités de convergence et de divergence ont été évaluées par l'étude des corrélations entre les items intra-domaines et inter-domaines. Des niveaux de corrélations moyens à élevés ($>0,5$) ont été retrouvés entre les items et leur propres domaines permettant d'assurer la validité convergente. La corrélation des items avec leur propres domaines s'est montrée significativement ($p<0,05$) plus importante que la corrélation des items avec les autres domaines, permettant de déterminer la validité divergente.

Cette échelle aborde 4 des domaines que nous avons précédemment définis : l'état de santé physique, l'état de santé psychique, l'autonomie et les relations sociales.

L'étude au sein la population de patients neuromusculaires, retrouve un taux de réponse manquante de 5,0%. Sur l'ensemble de l'échantillon, 69% des sujets ont répondu à l'intégralité du questionnaire, 23% ont une ou 2 réponses manquantes et 2,2% n'ont donné aucune réponse (28).

La durée moyenne de passation estimée sur un échantillon de patients nécessitant un suivi psychiatrique en hôpital sécuritaire était de 13 minutes (29). Cette évaluation est composée de 26 questions avec 5 degrés de réponse.

Le contenu de cette échelle ne fait aucune mention à une pathologie ou à des symptômes psychiatriques, à un traitement à vie ou à une maladie chronique au sein de ses items.

Sur le plan théorique cette échelle s'appuie sur la définition de l'OMS de la QdV.

SF 36

Le questionnaire de QdV Short Form 36 (SF-36) a été développé en langue anglaise en 1991 dans le cadre Medical Outcomes Study (30) visant à développer des questionnaires d'évaluation court pour différent aspect de la santé des patients. Il s'agit d'une échelle d'évaluation générique.

Une étude de validation de la version française du SF-36 a été réalisée en 1994 sur une population de 1007 adultes âgés de 18 à 44 ans vivant à Genève en Suisse (31).

La fiabilité de l'échelle a été évaluée par le calcul du coefficient alpha de Cronbach pour chaque domaine de la SF 36, l'ensemble des valeurs retrouvées sont comprise entre 0,76 et 0,92. La validité convergente a été étudié par l'analyse de la corrélation entre les réponses des items et de leur sous échelle, l'ensemble des coefficient de corrélation étant supérieurs à 0,40.

La validité divergente a été confirmée en retrouvant des taux de corrélation significativement plus élevés ($p < 0,05$) avec le domaine dans lequel était inclus l'item qu'avec les autres domaines du SF-36 (31).

Cette évaluation composée de 36 questions. Certaines d'entre elles proposent des choix binaires de réponses, il y a également des questions proposant 3, 5 ou 6 nuances de réponse différentes.

Nous retrouvons dans cette échelle 3 domaines explorés, tels que nous les avons définis : état de santé physique, état de santé psychique, relations sociales.

La publication de Perneger et al, montre un total de 15,3% des interrogés dont au moins une réponse était manquante (31).

La durée moyenne de passation se situe entre 5 et 10 minutes (32).

Cette évaluation ne place pas la personne dont on évalue la QdV dans une position de personne atteinte de pathologie chronique, ni comme atteinte de troubles psychiatriques.

SF-12

Le questionnaire de QdV SF-12 a été développé en 1996 en langue anglaise, il s'agit d'une version abrégée de la SF-36 (33). Cette échelle a fait l'objet d'un protocole de validation en 9 langues dont le français en 1998 (34). Il s'agit d'une échelle d'évaluation générique de la QdV.

Concernant les propriétés psychométriques, la validation effectuée dans 9 langues s'est principalement intéressée à la validité convergente par l'étude des corrélations entre les scores obtenues au SF-12 et ceux obtenues au SF-36, retrouvant un taux de corrélation de 0,94 entre les réponses obtenues à ces 2 échelles.

La cohérence interne des versions traduites de la SF-12 n'a pas été évaluée, les auteurs justifient ce choix par le fait que la SF-36 présente une bonne cohérence interne et que le fort taux de corrélation avec la SF-36 permettrait d'assurer une fiabilité équivalente pour la SF-12 (34).

Cette évaluation composée de 12 questions, 2 d'entre ces questions proposent 3 degrés de réponse, les 10 autres permettent 5 degrés de réponse différente.

La publication de Ware et al. concernant la construction de l'échelle décrit une durée moyenne de passation de l'échelle de 2 minutes (33).

La SF-12 explore les mêmes domaines que la SF-36, c'est-à-dire 3 domaines qui sont : état de santé psychique, état de santé physique et relations sociales. Il n'y a pas de données disponibles permettant d'évaluer le taux de questionnaires incomplets avec la SF-12.

Cette évaluation ne place pas la personne dont on évalue la QdV dans une position de personne atteinte de pathologie chronique, ni comme atteinte de troubles psychiatriques.

EQ-5D

Le questionnaire de QdV EQ-5D a été développé à partir de 1987 et a donné lieu à une première publication en 1990 (35). Il s'agit d'une échelle d'évaluation générique de la QdV.

Une évaluation des propriétés psychométriques de l'EQ-5D auprès d'une population de patients français atteint de troubles psychiatriques a été réalisée par un enquête transversale présentée dans une thèse soutenue en 2014 (36).

La fiabilité de cette mesure n'a été évaluée que sur la version originale de l'échelle retrouvant un coefficient alpha de 0,72 (35).

Cette évaluation composée de 5 questions avec 3 degrés de réponse. Ces 5

questions sont complétées par une échelle visuelle numérique comprise entre 0 et 100.

Il permet de distinguer 243 états de santé chacun étant associé à un score d'utilité variant de -0,529 à 1,000. Un score 1,000 correspondant un état parfait et 0,000 à un état de mort, les score négatifs correspondant à des états considérés « pire que la mort ».

Il peut être complété en moins de 5 minutes (35).

L'échelle présente chacune de ses questions comme constitutive d'un domaine de QdV, ceux-ci correspondent à 3 des domaines définis dans notre travail : état de santé physique, état de santé psychique et autonomie.

Sur les 212 patients inclus dans le protocole de Prigent 208, soit 98%, ont totalement complété le questionnaire (36).

Le contenu de cette échelle ne fait aucune mention de pathologie chronique ou de symptômes psychiatriques au sein de ses items. Cependant l'existence de score d'utilité négative présente un fort risque d'auto stigmatisation pour nos patients.

L'EQ-5D est une application à la QdV de la théorie de l'utilité économique. Elle est fréquemment utilisée dans le calcul des années de vie pondérée par la qualité (QALY).

SIP

Le questionnaire de QdV SIP a été développé dans les années 1970 en langue anglaise (37). Il s'agit d'une échelle d'évaluation générique de la QdV.

La validation de la version française du SIP a fait l'objet d'une publication en 1992 (38).

La validité de construit a été évaluée par l'application d'une validité divergente, dont l'hypothèse de départ a été : les résultats des scores moyens obtenus par le SIP doivent être significativement différents dans les 4 sous-groupes constitués lors de la création de l'échelle . Ces groupes étaient : patients hospitalisés en médecine de réadaptation, patients atteints de troubles de la parole, patients ayant une pathologie chronique suivi en ambulatoire, patients institutionnalisés. Des différences significatives avec $p < 0,01$ ont été retrouvées dans les scores moyens obtenus par ces 4 groupes (37).

Cette échelle montre une bonne fiabilité, estimée par un coefficient alpha de 0,94 (39).

Cette évaluation composée de 126 questions pour lesquelles les réponses proposées sont binaires. La durée nécessaire à compléter ce questionnaire est estimée entre 20 et 30 minutes (39).

Le SIP couvre les 6 domaines de QdV que nous avons défini : santé physique,

santé psychique, autonomie, relations sociales, activités de loisir et activités professionnelles.

Le contenu des questions de cette échelle peut être un facteur d'auto-stigmatisation pour le patient, plusieurs questions sont formulées de manière à évaluer la présence ou non d'un handicap spécifique (par exemple l'enchaînement des questions : Je me nourris avec l'aide de quelqu'un ; On doit me nourrir, On me nourrit par gavage).

Les auteurs de cette échelle d'évaluation se sont basés sur une approche comportementale des limitations induite par les états pathologiques (37).

S-QoL

Le questionnaire de QdV S-QoL a été développé en langue française en 2007 (40). Il s'agit d'une échelle d'évaluation spécifique aux patients souffrant de schizophrénie.

Les items du questionnaire ont été sélectionnés après la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de 15 patients avec un diagnostic clinique de schizophrénie, recherchant dans le vécu subjectif des patients les aspects de la vie courante qu'ils estimaient affectés par la maladie. C'est dans cette méthode de construction que réside la spécificité du questionnaire concernant les troubles psychotiques.

La validité de construit a été étudiée pour ce qui est de la validité de convergence, par corrélation aux scores de certaines dimensions de 3 autres échelles de QdV déjà validées : la SF-36, la QoLI et l'EQ-5D. Des niveaux de corrélations moyens à élevés ($>0,5$) ont été retrouvés par appariement avec les domaines de ces échelles et de ceux de la S-QoL. La validité de divergence a été étudiée et permet de retrouver une corrélation négative entre le score total de la S-QoL et de la Positive And Negative Syndrome Scale (PANSS).

La cohérence interne permettant la mesure de la fiabilité montrait un alpha de Cronbach de compris entre 0,72 et 0,92 pour chaque dimension explorée.

Les domaines explorés par la SQoL et retenus pour l'évaluation qualitative des échelles de QdV sont au nombre de 4 : santé physique, santé psychique, autonomie, relations sociales.

La publication décrit également la reproductibilité de cette échelle, évaluée par des mesures de corrélation entre les réponses données à J0 et J30 par des patients dont l'état de santé est stable. Celles-ci montrent des niveaux de corrélation élevés au niveau global mais aussi concernant l'ensemble des domaines séparément mesurés avec $p < 0.001$.

Une étude de l'acceptabilité du questionnaire réalisé auprès de 15 patients souffrant de schizophrénie permet d'estimer une durée de remplissage moyenne de 13,6 min avec un intervalle de confiance à 95% de plus ou moins 10,8 minutes. Cette étude en acceptabilité retrouve également un taux de réponse manquante inférieure à 10%. Cette évaluation composée de 41 questions avec 5 degrés de réponse.

Le contenu de cette échelle ne fait aucune mention à une pathologie ou à des symptômes psychiatriques, à un traitement à vie ou à une maladie chronique au sein de ses items, cependant l'intitulé de l'échelle contenant « schizophrenia » peut être un facteur d'auto stigmatisation pour des patients ayant présentés un PEP.

S-QoL 18

Le questionnaire de QdV SQoL-18 a été développé en langue française en 2010 (41). C'est une version abrégée de la SQoL (40). Il s'agit d'une échelle d'évaluation spécifique aux patients souffrant de schizophrénie.

La validité de convergence a été étudiée par corrélation avec les scores de la SQoL en version longue. Des niveaux de corrélations élevés ($>0,88$) ont été retrouvés par appariement entre les domaines de la SQoL 18 et de ceux de la SQoL. La validité de divergence a été analysée par l'étude des corrélations avec la PANSS. L'ensemble des domaines de la SQoL 18 étaient corrélés négativement avec le score global de la PANSS.

La cohérence interne permettant la mesure de la fiabilité montrait un alpha de Cronbach compris entre 0,80 et 0,93 pour chaque dimension explorée.

Les 4 domaines explorés sont les mêmes que pour la SQoL : santé physique, santé psychique, autonomie, relations sociales.

La publication décrit également la reproductibilité de cette échelle, évaluée par des mesures de corrélation entre les réponses données après la passation de l'échelle à 3 semaines par des patients dont l'état de santé estimé par la PANSS est stable. Celles-ci montrent des niveaux de corrélation élevés au niveau global mais aussi concernant l'ensemble des domaines séparément mesurés avec $p < 0.01$.

Une étude de l'acceptabilité du questionnaire a permis de retrouver un faible taux de réponse manquante, inférieure à 10%.

Le temps moyen de remplissage est estimé inférieur à 5 minutes. Cette évaluation est composée de 18 questions avec 5 degrés de réponse.

Le contenu de cette échelle ne fait aucune mention à une pathologie ou à des symptômes psychiatriques, à un traitement à vie ou à une maladie chronique au sein de ses items. Mais à l'instar de la SQoL la dénomination de l'échelle comprenant le terme « schizophrenia » peut être un élément favorisant l'auto stigmatisation.

Tout comme la SQoL cette échelle s'inspire du modèle de Calman de la QdV.

W-QLI

Le questionnaire de QdV Wisconsin Quality of Life Index (W-QLI) a été développé en 1993 (42). Il s'agit d'une échelle d'évaluation spécifique aux patients souffrant de schizophrénie développée initialement dans le but d'évaluer les bénéfices de la mise en place d'un traitement par clozapine.

Sa version en langue française, développée au Canada francophone a été validée dans un article de 1999 (43).

Cette échelle d'évaluation comporte trois volets : un à destination du patient, un à destination de la famille et un à destination d'un soignant. Dans ce travail nous nous intéresserons uniquement au volet à destination du patient.

La validité de convergence a été étudiée par corrélation aux scores d'une autre échelle de QdV déjà validé : le Spitzer Quality of Life Index, permettant de retrouver des taux de corrélations élevés pour l'ensemble des domaines et pour l'échelle globale. La validité de divergence a été mesurée par la comparaison des taux de corrélations du score globale de la W-QLI avec les différentes sous échelles de la SF 36. Celle-ci a permis de montrer des corrélations fortes avec les sous échelles de la SF 36 en lien avec la santé mentale et des corrélations faibles avec les sous échelles en lien avec le bien-être physique.

La cohérence interne permettant la mesure de la fiabilité montrait un alpha de Cronbach de 0,70 pour la globalité de l'échelle. Chaque dimension présentait un alpha compris entre 0,56 et 0,88, à l'exception du domaine des activités de loisir avec un alpha de 0,08 (43).

Le questionnaire aborde 5 des domaines utilisés dans notre analyse qualitative des échelles de QdV : santé physique, santé psychique, autonomie, relations sociales, activités de loisir.

La publication de Diaz et al décrit également la reproductibilité de cette échelle, évaluée par des mesures de corrélation avec une nouvelle passation de l'échelle par 39 patients à 2 semaines, retrouvant un taux de corrélation de 0,85.

Le questionnaire à destination du patient comporte au total 113 questions. Selon les sous échelles, le questionnaire propose 3, 5 ou 7 degrés de réponse. La publication fait part d'un temps moyen de passation de 25 minutes (43).

Le contenu de cette échelle ne fait aucune mention à une pathologie ou à des symptômes psychiatriques, à un traitement à vie ou à une maladie chronique au sein de ses items.

La W-QLI s'inscrit dans le modèle dit médiationnel de la QdV, décrit par Zissi (5). Ce modèle lie la QdV subjective aux représentations de soi et met particulièrement en avant la complémentarité des évaluations subjectives et objectives de la QdV.

La spécificité de cette échelle vis-à-vis des troubles psychiatriques est assurée notamment par la construction du questionnaire. En effet celui-ci a été construit en fonction des domaines identifiés, dans la littérature, comme important à la compréhension de la QdV. De plus le système de scoring de cette échelle utilise une pondération individuelle en fonction des domaines qui ont été jugés comme important par le patient lui-même.

Q-LES-Q-SF

Le questionnaire de QdV Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire Short Form (Q-LES-Q-SF) d'une version abrégée du Q-LES-Q,

questionnaire qui n'a pas fait l'objet d'étude en validation en langue française. La Q-LES-Q-SF correspond à la sous échelle « activité » de l'échelle Q-LES-Q développée en 1993 en anglais (44). Il s'agit d'une échelle d'évaluation spécifique des troubles mentaux.

Sa version française a conduit à une étude en validation auprès de patients atteint de dépendance à des substances en 2014 (45).

La fiabilité de l'échelle a été évaluée par le calcul du coefficient alpha de Cronbach dont la valeur est de 0,90 (44).

La validité de construit a été évaluée uniquement du point de vue de la validité convergente avec une étude de la corrélation des scores obtenus à la Q-LES-Q avec ceux obtenus à l'échelle SF-12 montrant des coefficients élevés (0,77). La validité convergente a également été étudiée par corrélation entre les réponses de chaque item et le score global obtenu.

Cette évaluation composée de 16 questions, à chaque question correspond 5 degrés de réponse.

Les questions correspondent 4 domaines de la qualité de vie telle que nous les avons définis : santé physique, santé psychique, autonomie, relations sociales.

La validation en langue française, tout comme la publication originale ne propose pas d'estimation de la durée de passation de l'échelle. Dans l'objectif de fournir une estimation du temps de passation, nous avons organisé la passation de cette échelle auprès d'un patient présentant un diagnostic de schizophrénie et dont l'état de santé était stable depuis plusieurs semaines . La durée de passation ainsi obtenu était de 3 minutes et 15 secondes.

Cette évaluation ne place pas la personne dont on évalue la QdV dans une position de personne atteinte de pathologie chronique, ni comme atteinte de troubles psychiatriques.

S.QUA.LA

Le questionnaire de QdV S.QUA.LA a été développé en 1994 en langue française (46). Il s'agit d'une échelle d'évaluation spécifique aux patients atteints de troubles psychotiques.

Une publication de 2004 (47) permet d'aborder les qualités psychométriques de la S.QUA.LA.

La validité de convergence a été étudiée par corrélation avec les scores d'une autre échelle de qualité de vie déjà validée : la QoLI. Des niveaux de corrélations moyens à élevés (>0,5) ont été retrouvés par appariement avec les domaines de la QoLI et la S.QUA.LA .La validité de divergence a été étudiée par la mesure de la corrélation négative entre le score total de la S.QUA.LA et de la PANSS.

La cohérence interne permettant la mesure de la fiabilité montrait un alpha de Cronbach de 0,87.

Les questions composant cette échelle d'évaluation de la QdV peuvent s'intégrer aux 6 domaines que nous avons définis dans le cadre de ce travail.

La sensibilité au changement a été évaluée sur un échantillon de 70 patients, par une nouvelle passation à un mois de la S.QUA.L.A et une nouvelle évaluation clinique, retrouvant une corrélation significative entre l'amélioration du score de QdV et la diminution des scores de la PANSS et de la Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS).

Une étude de l'acceptabilité du questionnaire permet a permis d'estimer le taux un taux de réponse élevé, compris entre 83% et 100% pour chacun des domaines étudiés, à l'exception du domaine « satisfaction avec la vie parentale », l'hypothèse retenue pour un plus faible taux de réponse étant le fait que les patients ayant participé à cette étude n'avaient pas tous des enfants.

Cette évaluation composée de 23 questions avec 4 degrés de réponse permettant de préciser l'importance de chaque item pour le patient et 22 questions avec 5 degrés de réponse permettant d'évaluer la satisfaction actuelle concernant chacun des items.

Le contenu de cette échelle ne fait aucune mention de pathologie chronique ou de symptômes psychiatriques au sein de ses items.

La durée de passation établie à partir d'un échantillon de 25 patients atteints de troubles psychotiques, la durée moyenne de passation de l'échelle s'établit à 15 minutes, les durées de passation des 25 patients constituant l'échantillon varient de 7 à 50 minutes sans que les écarts-types soient fournis par les auteurs.

Les auteurs de la S.QUA.L.A ont explicitement retenu l'approche théorique défendue par Calman dans le développement de leur échelle de la S.QUA.LA (47).

SDLS

Le questionnaire de QdV SDLS a été développé en 1976 à destination de la population générale (48). Cette première version a ensuite été adaptée en 1982 pour être utilisé auprès d'usagers des services de psychiatrie (49). La description des propriétés psychométriques de la traduction en langue française a donné lieu à une publication en 1997 (50). Il s'agit d'une échelle d'évaluation spécifique aux patients atteints de troubles psychiques.

La validité de construit a été étudié, pour ce qui est de la validité de convergence, par corrélation des sous-échelles et du score global avec une échelle déjà validée : l'échelle de provisions sociales (EPS) de Cutrona et Russel. Une corrélation positive a été mise en évidence entre l'EPS et l'ensemble des sous échelles comme avec le score global. La validité de divergence a été étudiée par comparaison des résultats de l'échelle obtenus par 3 échantillons de populations différentes : la population générale, les bénéficiaires de l'aide sociale et les patients présentant un trouble sévère et persistant de santé mentale.

La fiabilité de cette mesure a été évaluée avec un alpha de Cronbach à 0,92

pour l'ensemble de l'échelle et compris entre 0,71 et 0,84 pour les sous échelles.

Cette évaluation composée de 20 questions avec 7 degrés de réponse. Ces degrés de réponses sont représentés par 7 visages de type « smiley » exprimant le niveau de satisfaction en fonction du sourire affiché.

Cette échelle évalue 4 des domaines que nous avons définis dans le cadre de cette analyse qualitative : santé physique, autonomie, relations sociales, activités de loisir.

Le contenu de cette échelle ne fait aucune mention de pathologie chronique ou de symptômes psychiatriques au sein de ses items.

Il n'y a pas eu d'étude de l'acceptabilité de cette échelle de QdV pour la version en langue française, nous ne pouvons donc fournir de proportion de questionnaire incomplet.

Le temps de passation de cette échelle est de 10 à 15 minutes selon la publication de Caron et al.

Les auteurs de l'échelle originale se sont inspirés de différentes approches théoriques de la QdV disponible lors du développement de cette échelle (49). L'approche de la QdV retenue se rapproche de celle développée par la suite par Calman, la qualité de vie s'exprimant en terme de satisfaction vis à vis de sa propre condition et de la capacité d'adaptation du sujet.

Tableau 1 . Tableau récapitulatif de l'analyse des échelles d'auto-évaluation de la qualité de vie .

	Durée de passation (minutes)	Proportion de questionnaires incomplets	Nombre d'items	Degrés de réponse	Cohérence interne	Spécificité	Présence d'élément d'auto stigmatisation	Domaines
WHOQOL-100	30	31,3%	100	5	0,71 - 0,86	Générique	Non	4
WHOQOL-26	13	25,2%	26	5	0,77 - 0,80	Générique	Non	4
SF-36	5 à 10	15,3%	36	2, 3, 5 ou 6	0,76-0,92	Générique	Non	3
SF-12	2	/	12	2, 3 ou 5	0,76-0,92	Générique	Non	3
EQ-5D	< 5	2%	5	3 ou 5	0,72	Générique	Oui	3
Q-LES-Q-18	<5	/	16	5	0,90	Psychiatrie	Non	4
SQOL	13,6 ± 10,8	< 10 %	41	5	0,72 - 0,92	Psychose	Oui	4
SQOL-18	< 5	< 10 %	18	5	0,80 - 0,93	Psychose	Oui	4
SIP	20 à 30	/	136	2	0,94	Générique	Oui	6
S.QUA.LA	15	[0-17%]	45 (23+22)	4 et 5	0,87	Psychose	Non	6
SLDS	10 à 15	/	20	7	0,92	Psychiatrie	Non	4
WQLI	25	/	113	3 à 7	0,7	Psychose	Non	5

4. Discussion

L'objectif principal de ce travail de revue des échelles d'évaluation de la QdV était de mettre en évidence, un questionnaire d'auto-évaluation de la QdV qui se montrerait pertinent dans le cadre d'un PEP.

L'ensemble des échelles étudiées présentent une fiabilité interne satisfaisante. Les différentes méthodes de validation ont respecté les règles communément admises au sujet de la validation des échelles d'évaluation (17) mais ne permettent pas de comparaison entre les échelles sur ce point.

Seulement 2 des échelles que nous avons abordées répondent à l'ensemble des domaines que nous avons définis dans le cadre de cette revue. Il s'agit du SIP et de la S.QUA.LA . Le SIP est une des échelles dont la durée de passation est la plus longue, ce qui rendra difficile son utilisation dans un contexte clinique. La S.QUA.LA a pour sa part une durée de passation moyenne et ne présente pas d'éléments rendant difficile son usage dans un contexte clinique auprès de notre population cible.

La S.QUA.LA semble l'échelle d'évaluation de la QdV répondant au mieux aux critères que nous avons définis pour envisager un usage pertinent de cette évaluation dans le cadre du PEP. Cependant, les critères définis dans notre travail présentent un certain nombre de limites :

- Le processus de validation d'une échelle doit être répété pour chaque nouvelle indication dans laquelle cette échelle est utilisée (17) et aucune échelle de QdV n'a à ce jour fait l'objet d'une validation dans le cadre du PEP.
- La définition des domaines utilisés dans notre travail se base sur une étude des préférences de patients ayant eu un diagnostic récent de schizophrénie et non sur un public de patient souffrant d'un PEP.
- Les différentes données présentées dans les articles de validation des échelles ont été évaluées auprès de publics différents et la comparabilité des données peut être discutée

5. Conclusion

La création d'une échelle de QdV spécifique aux patients ayant présenté un PEP semble la solution la plus efficace pour répondre aux différentes difficultés mises en évidence par notre travail. Le processus de développement d'une telle échelle pourrait s'inspirer de celui utilisé pour la SQoL (40) ou la S.QUA.LA (46). Cela permettrait de repérer les domaines de la QdV qui revêtent une importance particulière pour cette population et de développer le questionnaire en fonction de ces domaines. De plus le développement d'une échelle spécifique au PEP nous assurerait de la solidité de ses propriétés psychométriques dans l'indication du PEP.

6.Article

QUELLE EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DANS LE CADRE D'UN PREMIER EPISODE PSYCHOTIQUE ?

RESUME

Objectifs : Les 2 premières années suivant un premier épisode psychotique (PEP) présentent une importance significative en terme de risque suicidaire et de récurrence psychotique. Le lien thérapeutique et l'adhésion aux soins précoces sont cruciaux pour le pronostic et l'évolution de la maladie. L'évaluation de la qualité de vie (QdV) des patients souffrant de PEP et l'intégration de celle-ci dans la prise en charge des patient serait un facteur favorisant l'adhésion aux soins

Matériels et méthode : Dans l'objectif d'intégrer cette évaluation à la prise en charge des patients souffrants de PEP nous avons réalisé une revue des échelles utilisées pour l'évaluation de la QdV de patients atteints de troubles psychotiques pour mettre en évidence l'évaluation la plus pertinente dans le cadre d'un PEP. Pour cela nous avons étudié les échelles d'auto évaluation de la QdV validées en français pour lesquelles plusieurs critères ont été analysés : les propriétés des échelles, les domaines de QdV explorés, et la durée de passation nécessaire.

Résultats : Certaines des échelles étudiées répondent de manière incomplète à ces critères. Plusieurs limites ont été mises en évidence, notamment le fait qu'aucune de ces échelles n'ai été validé spécifiquement dans l'indication du PEP.

Conclusion : La création d'une échelle de QdV spécifique au PEP apparait la solution la plus efficace aux différentes limites mises en évidence par notre travail. Les échelles psychométriques abordés dans ce travail pourront servir de base au développement d'une telle échelle.

Introduction

Evaluation de la qualité de vie

Le principe de l'évaluation de la qualité de vie (QdV) s'est développé dans la sphère politique aux Etats-Unis au cours les années 1960. Dans un contexte de crise économique, il vient compléter le principe de productivité dans l'évaluation de l'impact des politiques publiques sur la population (1).

Dans le champ de la psychiatrie l'utilisation du concept de QdV prend de l'importance dans les années 1980, à en particulier, à destination des patients souffrant de schizophrénies, avec les travaux de Lehman (1)(2) qui l'étudie à l'aide d'échelles de satisfaction dans les principaux domaines de la vie.

Il n'existe pas de définition consensuelle du concept de QdV. Une des définitions les plus admise de la QdV est celle exposée en 1994 par l'Organisation

Mondiale de la Santé (OMS). Elle décrit la QdV "comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes" (3).

Intérêt de l'évaluation de la qualité de vie dans les troubles psychotiques

L'évaluation de la QdV subjective et l'intégration de l'amélioration de celle-ci dans les objectifs des soins prodigués aux patients semblent participer à l'adhésion aux soins, et l'efficacité de ceux-ci auprès des patients atteints de schizophrénie. (4)

Dans un article de 2016, Llorca dégage cinq principaux modèles théoriques du concept de QdV utilisés dans la psychose. (5)

Certaines évaluations de la QdV utilisent des mesures objectives, en particulier du cadre de vie du patient et de sa condition sociale et économique. Les différents modèles de QdV exposés par Llorca intègrent des éléments du vécu subjectif du patient, ce qui se prête particulièrement à l'utilisation d'auto-évaluations.

Si certains auteurs ont pu questionner la validité de l'auto-évaluation chez des patients atteints de troubles psychotiques (5), des travaux ont permis de montrer une concordance entre auto et hétéro-évaluation (4)(5).

La méthode d'évaluation de la QdV peut aussi varier entre l'utilisation d'échelles destinés à la population générale, n'ayant pas d'orientation spécifique concernant une pathologie ou un mode de vie en particulier. Cette évaluation peut aussi être réalisée à l'aide d'outils spécifiques, développés pour l'évaluation de personnes atteintes de troubles psychiatriques de manière globale ou avec une spécificité plus grande en ciblant les patients atteints de troubles psychotiques.

Premier épisode psychotique et intervention précoce

Le premier épisode psychotique (PEP) se définit par l'existence d'au moins 2 symptômes parmi les idées délirantes, les hallucinations, des symptômes négatifs, la désorganisation du discours ou du comportement, et cela sur une période d'un mois ou plus (6) et fait partie des différents stades pouvant aboutir à l'entrée dans la schizophrénie (7). D'autres évolution sont possibles suite à un PEP : la rémission, l'émergence d'un trouble bipolaire ou de troubles psychotiques non schizophréniques (8).

La population de patient ayant présenté un PEP revêt plusieurs spécificités, outre la présence de symptômes psychotiques, il s'agit d'une population jeune, ayant 24 ans en moyenne. (9)

L'année qui suit un PEP revêt un enjeu en terme de prévention, notamment du risque suicidaire qui se montre maximal au cours de cette période (10). Depuis un peu plus de trente ans émergent également des modalités de prise en charge spécifique (11). Ces soins spécialisés consistent, en adjonction des soins traditionnellement prodigués aux patients de secteur psychiatrique, à la mise en place de programme de réhabilitation psychosociale, couplant remédiation cognitive (12), psychoéducation (13) et case management (14).

Matériels et Méthodes

Revue des échelles d'évaluation de la QdV

L'objectif de cette revue des échelles d'évaluation de la QdV est de mettre en évidence l'échelle qui se montrerait la plus pertinente pour évaluer la QdV des patients bénéficiant d'une prise en charge précoce après un PEP.

Les échelles ont été obtenues à partir d'un méta-analyse publiée en 2018 analysant les facteurs associés à la QdV dans un PEP (15). Les échelles obtenues ont été complété par celles présentées dans la méta analyse la plus récente des évaluations de la QdV des patients souffrant de schizophrénie, publié en 2014 par A.Karow et son équipe (16) recensant l'ensemble des articles ayant étudié la QdV de patients atteints de troubles psychotiques entre janvier 2009 et décembre 2013.

Pour suivre l'objectif consistant à obtenir une échelle d'évaluation pouvant être utilisée en clinique dans la pratique d'un centre d'intervention précoce auprès des patients ayant vécu un PEP nous avons choisi de ne conserver que les échelles validées en langue française. En effet la passation d'échelle dans une autre langue que celle parlée couramment par le patient ne permettrait pas une évaluation pertinente. Et nous ne pouvons pas présumer des qualités d'échelles n'ayant pas fait l'objet d'étude en validation.

Pour cela nous avons effectué la recherche sur le modèle (nom de l'échelle) AND ((french) OR (français*)) sur Google Scholar, et Pubmed. Sur la base de la lecture des titres des articles nous avons sélectionné l'ensemble des échelles pour lesquelles existait un article faisant part d'une validation en langue française.

De plus nous nous concentrerons dans ce travail à étudier les échelles d'auto-évaluation, qui reflètent au mieux la satisfaction qu'a le patient de sa propre vie, les échelles d'hétéro-évaluation étant axées sur les conditions de vie objectives (confort matériel, revenus, qualité du logement ...) (1).

Critères d'évaluation

Propriétés psychométriques

L'ensemble des échelles d'évaluations cliniques utilisées en pratique clinique ou en recherche, si elles ont pour but de mesurer des concepts très différents, doivent respecter un certain nombre de critères pour être considérées comme fiables et valides. Ces critères correspondent aux propriétés psychométriques de ces échelles (17).

Validité

La validité d'une échelle est sa capacité à mesurer de manière effective, le concept ciblé pour laquelle elle a été créé. Il existe plusieurs façons de déterminer la validité d'une échelle. La validité de contenu qui doit s'appuyer sur une définition validée du construit que l'on souhaite mesurer (18), ce qui n'existe pas à ce jour pour la QdV.

La validité de construit est donc utilisée, elle vise à s'assurer que l'échelle mesure les critères que les auteurs ont estimés pertinents à l'évaluation du concept visé par l'évaluation. Elle peut être mesurée de deux manières différentes : la corrélation avec une autre version de l'échelle, l'étude des corrélations convergentes et divergentes. La corrélation avec une autre version de l'échelle est utilisée dans trois cas de figure : la validation d'une version abrégée ou étendue, la validation d'une mise à jour et la validation d'une nouvelle modalité de passation. La validité de convergence repose sur le calcul de la corrélation entre l'échelle à évaluer et les résultats d'une échelle validée explorant des domaines similaires. La validité de divergence se base également sur des calculs de corrélations, cette fois avec une échelle validée dont on présume, lors de la construction de l'échelle à évaluer, que les résultats n'ont pas de corrélations avec la mesure visée. (17)

Fiabilité

La fiabilité correspond à la capacité d'une évaluation à réduire au minimum les erreurs aléatoires de mesure. L'outil le plus répandu pour réaliser la mesure de la fiabilité est le coefficient alpha de Cronbach (19). Ce dernier dépend du nombre

de questions du questionnaire, de la variance du résultat final et de la variance de chaque item. Sa valeur varie entre 0 et 1. De nombreux auteurs estiment qu'un alpha supérieur à 0,70 est satisfaisant (20) cependant certaines publications précisent qu'un alpha supérieur à 0,90 serait souhaitable (21).

La durée de passation

Nous nous concentrons sur la durée de passation pour le patient pour favoriser le confort de passation de l'échelle pour le patient et ainsi limiter les biais pouvant être introduits chez des patients présentant fréquemment des troubles cognitifs notamment d'ordre attentionnel.

Domaines explorés

Une évaluation pertinente de la QdV nécessite plusieurs domaines pouvant être intégrés dans la notion de QdV. Cependant les différentes échelles disponibles présentent des définitions des "domaines" disparates. Il est donc nécessaire de définir ce que nous retiendrons dans ce travail comme des domaines de la QdV.

Dans l'objectif de permettre une évaluation de la QdV centrée sur les attentes du patient vis-à-vis de sa prise en charge, nous nous sommes appuyés sur une étude de 2018 dont l'objectif était de quantifier les bénéfices attendus d'un traitement par des patients ayant fait l'objet d'un diagnostic de schizophrénie dans les 5 dernières années (22). Il n'existe à ce jour pas d'étude du même type concernant les patients ayant présenté un PEP, le public cible de l'étude de 2018 nous semble donc être le plus proche sur lequel des données sont disponibles.

Les objectifs ainsi retrouvés se séparent en objectifs en liens avec les symptômes ou en lien avec le fonctionnement du patient. Les symptômes psychotiques étant bien décrits par des échelles d'évaluation faisant référence (23)(24) nous choisissons dans ce travail de regrouper l'ensemble des objectifs liés aux symptômes dans un domaine que nous intitulerons : état de santé psychique. Les objectifs concernant la vie quotidienne que cette étude nous a permis d'identifier sont : L'amélioration des relations avec la famille et les amis, l'augmentation des intérêts pour les loisirs, les études et le travail , l'augmentation de la capacité à s'occuper de soi, l'amélioration des habilités sociales. L'état de santé physique ayant une influence importante sur la QdV des individus nous avons également choisi de l'intégrer dans les domaines que nous retenons.

Ainsi les domaines que nous utiliserons dans l'analyse des échelles de QdV seront :

- L'état de santé physique
- L'état de santé psychique
- L'autonomie
- Les relations sociales (amis et famille)
- Les activités de loisirs
- Les activités professionnelles/scolaires

Acceptabilité

Nous faisons également le choix de prendre en compte les éléments, dans le contenu des échelles, pouvant avoir un effet d'auto-stigmatisation sur le patient évalué. Pour cela nous avons lu l'ensemble des échelles retenues à la recherche de mention directe à une pathologie ou des symptômes psychiatrique, à un traitement à vie ou à une maladie chronique.

Résultats

L'étude de la méta-analyse récente concernant l'évaluation de la qualité de vie auprès de patients ayant vécu un PEP(15) et au cours de la psychose chronique (16), nous a permis de retrouver un total de 17 échelles d'évaluations différentes. Nous y avons également intégré 5 échelles d'auto-évaluation retrouvées dans l'article de Llorca et Gorwood (5) et qui n'étaient pas présentées par ces 2 articles.

Echelles exclues

Parmi les échelles ainsi obtenues, 5 étaient des hétéro évaluations et n'ont donc pas été retenues pour ce travail : la Quality of Life Interview (QOLI), le Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA), le Quality of Life Scale de Heinrich (QLS), le Lancashire Quality Of Life Profile (LQOLP) et l'Inventaire de la Qualité de vie de l'Enfant (ILK).

Certaines d'entre elles comprennent également des volets d'auto-évaluation, cependant nous avons retenu uniquement les échelles pour lesquelles il existait une analyse des propriétés psychométriques de l'auto-évaluation.

Parmi les échelles d'auto-évaluation ainsi répertoriées, les 5 suivantes n'ont pas donné lieu à une validation en langue française : The social Functioning Scale, le Modular system of Quality of Life (MSQOL), la Quality of Life Checklist (QLC), la

Schizophrenia Quality of Life Scale (SQLS) et le Subjective Well Being under Neuroleptics (SWN).

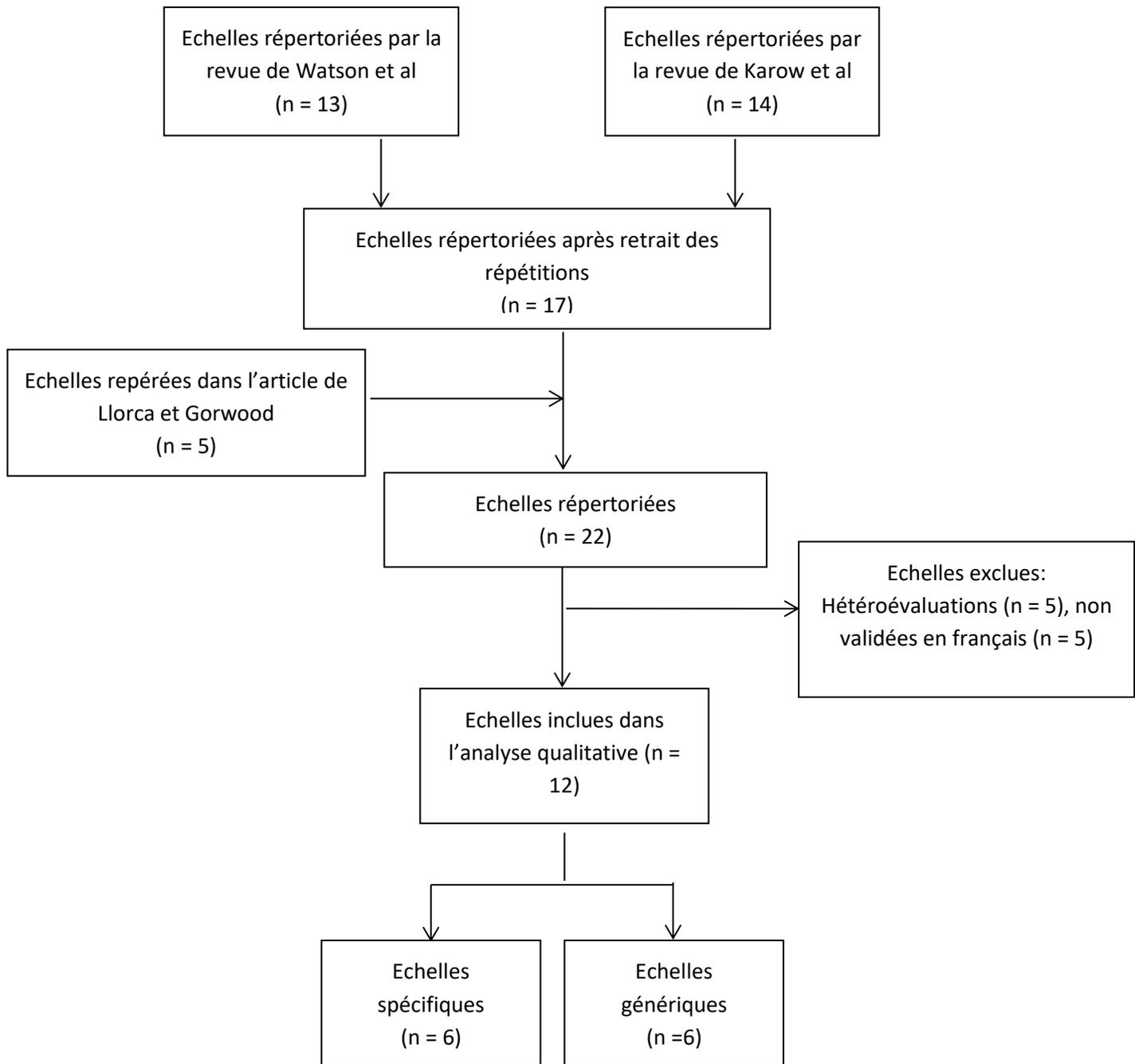


Figure 1. Diagramme de flux des échelles de qualité de vie étudiées

Echelles retenues

Les échelles retenues par le processus de sélection précédemment explicité (figure 1) sont pour 6 d'entre elles des échelles d'évaluation génériques : la World Health Organisation Quality of Life Interview (WHOQOL-100) et sa version abrégée

(WHOQOL-26), la Short Form 36 (SF-36) et sa version abrégée (SF-36), le Sickness Impact Profile (SIP) et l'EuroQol 5 Dimensions (EQ-5D). Les 6 autres échelles sont des échelles spécifiques des pathologies psychotiques pour 4 d'entre elle : La Schizophrenia Quality of Life Instrument (SQoL) et sa version abrégée (SQoL-18), la Subjective Quality of Life Analysis (S.QUA.LA), et le Wisconsin Quality of Life Index (WQLI). Les 2 dernières échelles sont des échelles spécifiques aux pathologies psychiatriques : la Quality of Life and Enjoyment Satisfaction Questionnaire (QLESQ-18).

Evaluation qualitative des échelles

Les résultats obtenus par l'analyse des articles de validation des échelles de qualité de vie retenues dans le cadre de ce travail de revue sont présenté dans le tableau 1.

	Durée de passation (minutes)	Proportion de questionnaires incomplets	Nombre d'items	Degrés de réponse	Cohérence interne	Spécificité	Présence d'élément d'auto stigmatisation	Domaines
WHOQOL-100 (25) (26)	30	31,3%	100	5	0,71 - 0,86	Générique	Non	4
WHOQOL-26 (27) (28) (29)	13	25,2%	26	5	0,77 - 0,80	Générique	Non	4
SF-36 (30) (31) (32)	5 à 10	15,3%	36	2, 3, 5 ou 6	0,76-0,92	Générique	Non	3
SF-12 (33) (34)	2	/	12	2, 3 ou 5	0,76-0,92	Générique	Non	3
EQ-5D (35) (36)	< 5	2%	5	3 ou 5	0,72	Générique	Oui	3
Q-LES-Q-18 (44) (45)	<5	/	16	5	0,90	Psychiatrie	Non	4
SQOL (40)	13,6 ± 10,8	< 10 %	41	5	0,72 - 0,92	Psychose	Oui	4
SQOL-18 (41)	< 5	< 10 %	18	5	0,80 - 0,93	Psychose	Oui	4
SIP (37) (38) (39)	20 à 30	/	136	2	0,94	Générique	Oui	6
S.QUA.LA (46) (47)	15	[0-17%]	45 (23+22)	4 et 5	0,87	Psychose	Non	6
SLDS (48) (49)	10 à 15	/	20	7	0,92	Psychiatrie	Non	4
WQLI (42) (43)	25	/	113	3 à 7	0,7	Psychose	Non	5

Tableau 1 . Tableau récapitulatif de l'analyse des échelles d'auto-évaluation de la qualité de vie

Conclusion

L'objectif principal de ce travail de revue des échelles d'évaluation de la QdV était de mettre en évidence, un questionnaire d'auto-évaluation de la QdV qui se montrerait pertinent dans le cadre d'un PEP.

L'ensemble des échelles étudiées présentent une fiabilité interne satisfaisante. Les différentes méthodes de validation ont respecté les règles communément admises au sujet de la validation des échelles d'évaluation (17) mais ne permettent pas de comparaison entre les échelles sur ce point.

Seulement 2 des échelles que nous avons abordées répondent à l'ensemble des domaines que nous avons définis dans le cadre de cette revue. Il s'agit du SIP et de la S.QUA.LA. Le SIP est une des échelles dont la durée de passation est la plus longue, ce qui rendra difficile son utilisation dans un contexte clinique. La S.QUA.LA a pour sa part une durée de passation moyenne et ne présente pas d'éléments rendant difficile son usage dans un contexte clinique auprès de notre population cible.

La S.QUA.LA semble l'échelle d'évaluation de la QdV répondant au mieux aux critères que nous avons définis pour envisager un usage pertinent de cette évaluation dans le cadre du PEP. Cependant, les critères définis dans notre travail présentent un certain nombre de limites :

Le processus de validation d'une échelle doit être répété pour chaque nouvelle indication dans laquelle cette échelle est utilisée (17) et aucune échelle de QdV n'a à ce jour fait l'objet d'une validation dans le cadre du PEP.

La définition des domaines utilisés dans notre travail se base sur une étude des préférences de patients ayant eu un diagnostic récent de schizophrénie et non sur un public de patients ayant subi un PEP.

Les différentes données présentées dans les articles de validation des échelles ont été évaluées auprès de publics différents et la comparabilité des données peut être discutée.

La création d'une échelle de QdV spécifique aux patients ayant présenté un PEP semble la solution la plus efficace pour répondre aux différentes difficultés mises en évidence par notre travail. Le processus de développement d'une telle échelle pourrait s'inspirer de celui utilisé pour la SQoL (40) ou la S.QUA.LA (46). Cela permettra de repérer les domaines de la QdV qui revêtent une importance

particulière pour cette population et de développer le questionnaire en fonction de ces domaines. De plus le développement d'une échelle spécifique au PEP nous assurera de la solidité de ses propriétés psychométriques dans l'indication du PEP.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Martin, P., & Azorin, J. M. (2004). *Qualité de vie et schizophrénies*. John Libbey Eurotext.
2. Lehman, A. F., Ward, N. C., & Linn, L. S. (1982). Chronic mental patients: the quality of life issue. *The American journal of psychiatry*.
3. Group, W. H. O. Q. O. L. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
4. Awad, A. G., Voruganti, L. N., & Heslegrave, R. J. (1997). Measuring quality of life in patients with schizophrenia. *Pharmacoeconomics*, 11(1), 32-47.
5. Llorca, P. M., & Gorwood, P. (2016). Qualité de vie et schizophrénie: quel instrument pour quelle qualité de vie?. *L'Encéphale*, 42(4), 374-378.
6. American psychiatric association. Diagnostic and statistical manual of mental Disorders, fifth Edition (DSM 5) American Psychiatric Publishing 2013.
7. Petitjean F, Marie-Cardine M. Texte des recommandations longues élaboré par le jury de la conférence de consensus « Schizophrénies débutantes : diagnostic et modalités thérapeutiques ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Mai 2003;161(4):329- 47
8. Krebs M-O. Signes précoces de la schizophrénie, des prodromes à la notion de prévention. Dunod. Paris: Dunod; 2015. (Rapport CPNLF 2015)
9. Morgan, V. A., Waterreus, A., Jablensky, A., Mackinnon, A., McGrath, J. J., Carr, V., ... & Saw, S. (2012). People living with psychotic illness in 2010: the second Australian national survey of psychosis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 46(8), 735-752.
10. Paillard, V. (2018). Risque suicidaire et stratégies de prévention au cours du premier épisode psychotique: état des connaissances. McGorry PD, Edwards J, Mihalopoulos C, Harrigan SM, Jackson HJ. EPPIC: an evolving system of early detection and optimal management. *Schizophr Bull*. 1996;22(2):305- 26.
11. Corbera S, Wexler BE, Poltorak A, Thime WR, Kurtz MM. Cognitive remediation for adults with schizophrenia: Does age matter? *Psychiatry Research*. janv 2017;247:21- 7
12. Xia J, Merinder LB, Belgamwar MR. Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*. 15 juin 2011;(6):CD002831.
13. Marion-Veyron R, Mebdouhi N, Baumann PS, Thonney J, Crespi S, Conus P. Les premiers épisodes psychotiques : de l'importance du case management. *L'Évolution Psychiatrique*. janv 2013;78(1):41- 51
14. Watson, P., Zhang, J. P., Rizvi, A., Tamaiev, J., Birnbaum, M. L., & Kane, J. (2018). A meta-analysis of factors associated with quality of life in first episode psychosis. *Schizophrenia research*, 202, 26-36
15. Karow, A., Wittmann, L., Schöttle, D., Schaefer, I., & Lambert, M. (2014). The assessment of quality of life in clinical practice in patients with schizophrenia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 16(2), 185.
16. Bernaud, J. L. (2007). *Introduction à la psychométrie*. Dunod.
17. Haynes, S. N., Richard, D., & Kubany, E. S. (1995). Content validity in psychological assessment: A functional approach to concepts and methods. *Psychological assessment*, 7(3), 238.
18. Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297-334.
19. George, D. (2011). *SPSS for windows step by step: A simple study guide and reference, 17.0 update, 10/e*. Pearson Education India.
20. Bland, J. M., & Altman, D. G. (1997). Statistics notes: Cronbach's alpha. *Bmj*, 314(7080), 572.
21. Bridges, J. F., Beusterien, K., Heres, S., Such, P., Sánchez-Covisa, J., Nylander, A. G., Chan, E., & de Jong-Laird, A. (2018). Quantifying the treatment goals of people recently diagnosed with schizophrenia using best-worst scaling. *Patient preference and adherence*, 12, 63–70.
22. Overall, J. E., & Gorham, D. R. (1988). The Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS): recent developments in ascertainment and scaling. *Psychopharmacology bulletin*.

23. Kay, S. R., Fiszbein, A., & Opler, L. A. (1987). The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 13(2), 261.
24. World Health Organization. (1998). *Programme on mental health: WHOQOL user manual* (No. WHO/HIS/HSI Rev. 2012.03). World Health Organization.
25. Ecosse, E., Leplège, A., Bonicatto, S., Leung, K. F., Lucas, R., & Patrick, D. (2004). Rasch model isolates quality of life construct in six Whoqol-100 data sets (Argentina, France, Hong-K Ong, Spain, USA, and UK). *Rasch Measurement in Health Sciences*, 1-21.
26. World Health Organization. (1996). *WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version, December 1996* (No. WHOQOL-BREF). World Health Organization.
27. Leplège, A., Réveillère, C., Ecosse, E., Caria, A., & Rivière, H. (2000). Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le WHOQOL-26, à partir d'une population de malades neuro-musculaires. *L'Encéphale (Paris)*, 26(5), 13-22.
28. Saloppé, X., & Pham, T. H. (2006). Validation du WHOQOL-bref en hôpital psychiatrique sécuritaire. *Psychiatrie et violence*, 1, 1-25.
29. Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 473-483.
30. Perneger, T. V., Leplège, A., Etter, J. F., & Rougemont, A. (1995). Validation of a French-language version of the MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) in young healthy adults. *Journal of clinical epidemiology*, 48(8), 1051-1060.
31. Ware, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. (2001). SF-36 physical and mental health summary scales. *A user's manual*, 1994.
32. Ware, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical care*, 220-233.
33. Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., ... & Sullivan, M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 1171-1178.
34. Group, T. E. (1990). EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health policy*, 16(3), 199-208.
35. Prigent, A. (2014). *Qualité de vie des usagers des services de psychiatrie et facteurs associés* (Doctoral dissertation, Université Paris Sud-Paris XI).
36. Bergner, M., Bobbitt, R. A., Pollard, W. E., Martin, D. P., & Gilson, B. S. (1976). The sickness impact profile: validation of a health status measure. *Medical care*, 57-67.
37. Chwalow, A. J., Lurie, A., Bean, K., du Chatelet, I. P., Venot, A., Dusser, D., ... & Strauch, G. (1992). A French version of the Sickness Impact Profile (SIP): stages in the cross cultural validation of a generic quality of life scale. *Fundamental & clinical pharmacology*, 6(7), 319-326.
38. Bergner, M., Bobbitt, R. A., Carter, W. B., & Gilson, B. S. (1981). The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Medical care*, 787-805.
39. Lançon, C., Reine, G., Simeoni, M. C., Aghababian, V., & Auquier, P. (2007). Développement et validation d'un instrument d'auto-évaluation de la qualité de vie des patients souffrant de schizophrénie: La S-QoL. *L'Encéphale*, 33(3), 277-284.
40. Boyer, L., Simeoni, M. C., Loundou, A., D'Amato, T., Reine, G., Lançon, C., & Auquier, P. (2010). The development of the S-QoL 18: a shortened quality of life questionnaire for patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 121(1-3), 241-250.
41. Becker, M., Diamond, R., & Sainfort, F. (1993). A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental illness. *Quality of life Research*, 2(4), 239-251.
42. Diaz, P., Mercier, C., Hachey, R., Caron, J., & Boyer, G. (1999). An evaluation of psychometric properties of the client's questionnaire of the Wisconsin Quality of Life Index-Canadian version (CaW-QLI). *Quality of Life Research*, 8(6), 509-514.

43. Endicott, J., Nee, J., Harrison, W., & Blumenthal, R. (1993). Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. *Psychopharmacology bulletin*.
44. Bourion-Bédès, S., Schwan, R., Epstein, J., Laprevote, V., Bédès, A., Bonnet, J. L., & Baumann, C. (2015). Combination of classical test theory (CTT) and item response theory (IRT) analysis to study the psychometric properties of the French version of the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short Form (Q-LES-Q-SF). *Quality of Life Research*, 24(2), 287-293.
45. Zannotti, M., Pringuey, D., & Darcourt, G. (1994). Construction d'une échelle de qualité de vie: la SQUALA et application à la schizophrénie. *Qualité de vie subjective et santé mentale*, 213-225.
46. Nadalet, L., Kohl, F. S., Pringuey, D., & Berthier, F. (2005). Validation of a subjective quality of life questionnaire (S. QUA. LA) in schizophrenia. *Schizophrenia research*, 76(1), 73-81.
47. Andrews, M., & Withey, S. (1974). Social indicators of well-being: America's perception of life quality: Results from several national surveys. *Social Indicators Research*, 1, 1-26.
48. Baker, F., & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and program planning*, 5(1), 69-79.
49. Caron, J., Mercier, C., & Tempier, R. (1997). Une validation québécoise du satisfaction with life domains scale. *Santé mentale au Québec*, 22(2), 195-217.
50. Caron, J., Tempier, R., Mercier, C., & Leouffre, P. (1998). Components of social support and quality of life in severely mentally ill, low income individuals and a general population group. *Community mental health journal*, 34(5), 459-475.

UNIVERSITE DE BOURGOGNE

THESE SOUTENUE PAR M. ARGENCE Renaud

CONCLUSIONS

L'objectif principal de ce travail de revue des échelles d'évaluation de la qualité de vie (QdV) était de mettre en évidence, un questionnaire d'auto-évaluation de la QdV qui se montrerait pertinent dans le cadre d'un PEP.

L'ensemble des échelles étudiées présentent une fiabilité interne satisfaisante. Les différentes méthodes de validation ont respecté les règles communément admises au sujet de la validation des échelles d'évaluation (17) mais ne permettent pas de comparaison entre les échelles sur ce point.

Seulement 2 des échelles que nous avons abordées répondent à l'ensemble des domaines que nous avons définis dans le cadre de cette revue. Il s'agit du SIP et de la S.QUA.LA. Le SIP est une des échelles dont la durée de passation est la plus longue, ce qui rendra difficile son utilisation dans un contexte clinique. La S.QUA.LA a pour sa part une durée de passation moyenne et ne présente pas d'élément rendant difficile son usage dans un contexte clinique auprès de notre population cible.

La S.QUA.LA semble l'échelle d'évaluation de la QdV répondant au mieux aux critères que nous avons définis pour envisager un usage pertinent de cette évaluation dans le cadre du PEP. Cependant, les critères définis dans notre travail présentent un certain nombre de limites :

Le processus de validation d'une échelle doit être répété pour chaque nouvelle indication dans laquelle cette échelle est utilisée (17) et aucune échelle de QdV n'a à ce jour fait l'objet d'une validation dans le cadre du PEP.

La définition des domaines utilisés dans notre travail se base sur une étude des préférences de patients ayant eu un diagnostic récent de schizophrénie et non sur un public de patient souffrant d'un PEP.

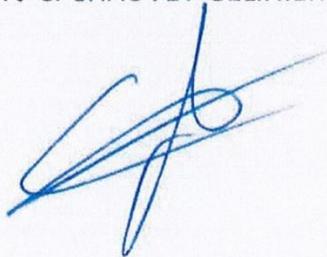
Les différentes données présentées dans les articles de validation des échelles ont été évaluées auprès de publics différents et la comparabilité des données peut être discutée

La création d'une échelle de QdV spécifique aux patients ayant présenté un PEP semble la solution la plus efficace pour répondre aux différentes difficultés mises en évidence par notre travail. Le processus de développement d'une telle échelle pourrait s'inspirer de celui utilisé pour la SQoL (40) ou la S.QUA.LA (46). Cela permettrait de repérer les domaines de la QdV qui revêtent une importance particulière pour cette population et de développer le questionnaire en fonction de ces domaines. De plus le développement d'une échelle spécifique au PEP nous assurerait de la solidité de ses propriétés psychométriques dans l'indication du PEP.

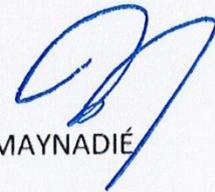
Le Président du jury,

Vu et permis d'imprimer
Dijon, le 20 Avril 2021
Le Doyen

Pr. J-C. CHAUVET-GELINIER



Pr. M. MAYNADIÉ



Annexes

Questionnaire EQ-5D

Veillez indiquer, pour chacune des rubriques suivantes, l'affirmation qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui, en cochant la case appropriée.

Mobilité

- Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes pour me déplacer à pied
- Je suis obligé(e) de rester alité(e)

Autonomie de la personne

- Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi
- J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)

Activités courantes (*exemples : travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs*)

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes
- Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

Douleurs/gêne

- Je n'ai ni douleurs, ni gêne
- J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s)
- J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s)

Anxiété/dépression

- Je ne suis ni anxieux(se), ni déprimé(e)
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)

Questionnaire SF-36

Questionnaire de santé SF-36

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : (entourez la bonne réponse)

Excellente	1
Très bonne	2
Bonne	3
Médiocre	4
Mauvaise	5

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ? (entourez la réponse de votre choix)

Bien meilleur que l'an dernier	1
Plutôt meilleur	2
A peu près pareil	3
Plutôt moins bon	4
Beaucoup moins bon	5

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique (Entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
c. Avez-vous du arrêter de faire certaines choses ?	1	2
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)) (Entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
c. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5. **Au cours de ces 4 dernières semaines dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos connaissances**
(Entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5

6. **Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?** (Entourez la réponse de votre choix)

Nulle	1
Très faible	2
Faible	3
Moyenne	4
Grande	5
Très grande	6

7. **Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?** (Entourez la réponse de votre choix)

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5

8. **Au cours de ces 4 dernières semaines ; y a-t-il eu des moments où votre état de santé ou émotionnel, vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?** (Entourez la réponse de votre choix)

En permanence	1
Une bonne partie du temps	2
De temps en temps	3
Rarement	4
Jamais	5

9. **Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limit(e) en raison de votre état de santé actuel.** (Entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c. Soulever et porter des courses	1	2	3
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e. Monter un étage par escalier	1	2	3
f. se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g. Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i. Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

10. **Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :** (Entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
a. vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
b. vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
c. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral	1	2	3	4	5	6
d. vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
e. vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie?	1	2	3	4	5	6
f. vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
g. vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	
h. vous vous êtes senti(e) heureux(e)	1	2	3	4	5	6
i. vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

11. Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

(Entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a. je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b. je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c. je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d. je suis en excellent santé	1	2	3	4	5

→ Score (0 à 100) : 1__1__1__1 (présentation en dehors du questionnaire?)

Questionnaire SF-12

Questionnaire de la qualité de vie (forme abrégée) SF-12

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 Excellente 2 Très bonne 3 Bonne 4 Médiocre 5 Mauvaise

2. En raison de votre état de santé actuel, êtes-vous limité pour :

- **des efforts physiques modérés (déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules)?**

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité

- **monter plusieurs étages par l'escalier ?**

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :

- **avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?**

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

- **avez-vous été limité pour faire certaines choses ?**

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) :

- **avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?**

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

- **avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?**

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont -elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- 1 Pas du tout 2 Un petit peu 3 Moyennement 4 Beaucoup 5 Enormément

6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée.

- **y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?**

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais • **y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ?**

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais • **y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?**

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

Echelle téléchargée sur le site www.sfetd-douleur.org



Questionnaire WHOQOL-26

WHOQOL-BREF

Date : Nom : Prénom :

CONSIGNE

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

	Très faible	faible	ni faible ni bonne	bonne	très bonne
1 Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	<input type="checkbox"/>				

	très insatisfait(e)	insatisfait(e)	ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	satisfait(e)	très satisfait(e)
2 Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	extrêmement
3 La douleur physique vous empêche t'elle de faire ce dont vous avez envie ?	<input type="checkbox"/>				
4 Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	<input type="checkbox"/>				
5 Aimez-vous votre vie ?	<input type="checkbox"/>				
6 Estimez-vous que votre vie a du sens ?	<input type="checkbox"/>				
7 Etes-vous capable de vous concentrer ?	<input type="checkbox"/>				
8 Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
9 Vivez-vous dans un environnement sain ?	<input type="checkbox"/>				
10 Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
11 Acceptez-vous votre apparence physique ?	<input type="checkbox"/>				
12 Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	<input type="checkbox"/>				
13 Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>				
14 Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	<input type="checkbox"/>				

WHOQOL-BREF

www.performance-sante.fr

15	Comment arrivez-vous à vous déplacer ?	très difficilement <input type="checkbox"/>	difficilement <input type="checkbox"/>	assez facilement <input type="checkbox"/>	facilement <input type="checkbox"/>	très facilement <input type="checkbox"/>
16	Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	très insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	ni satisfait(e) ni insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	satisfait(e) <input type="checkbox"/>	très satisfait(e) <input type="checkbox"/>
17	Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Etes-vous satisfait(e) de vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Etes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Etes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	jamais <input type="checkbox"/>	parfois <input type="checkbox"/>	assez souvent <input type="checkbox"/>	très souvent <input type="checkbox"/>	tout le temps <input type="checkbox"/>

Vérifiez s'il vous plaît que vous avez répondu à toutes les questions

Merci de votre participation

Questionnaire SIP

1.11.2 *Sickness Impact Profile (SIP)*

Il présente le même problème de “droit d’auteur” (pour le calcul des scores) que la SF-36. C’est un test d’auto-appréciation (seul) où l’examinateur peut se tenir à proximité pour fournir des explications. Il est long, 136 items, auxquels on répond de manière binaire par Vrai/Faux. Les items sont regroupés en 12 rubriques pour lesquels on compte le nombre de V/E.

	VRAI	FAUX
1 Je passe la plus grande partie de la journée couché pour me reposer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je reste beaucoup assis pendant la journée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je dors ou je sommeille la plupart du temps, nuit et jour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je me couche plus souvent pendant la journée pour me reposer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je reste assis somnolent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 La nuit je dors moins: soit parce que je me réveille trop tôt, soit que je tarde à m’endormir, ou que je me réveille souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Pendant la journée, je dors plus ou je fais plus souvent la sieste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	VRAI	FAUX
1 Je me trouve difficile à vivre ou inutile, je suis un fardeau pour les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je ris et je pleure soudain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Il m’arrive souvent de gémir et me plaindre de mes souffrances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 J’ai fait une tentative de suicide	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je suis nerveux ou instable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je frotte ou je touche tout le temps les parties de mon corps qui me font mal ou me gênent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Je me montre irrité ou impatient contre moi-même: par exemple je dis du mal de moi-même, je jure contre moi-même, je me fais des reproches quand il se passe quelque chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je parle sans espoir de l’avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 J’ai des peurs soudaines	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	VRAI	FAUX
1 Je fais des mouvements difficiles avec de l'aide, comme par exemple : monter dans une voiture, entrer et sortir du bain...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je ne peux me coucher ou m'asseoir, ou me lever par mes propres moyens, mais avec l'aide de quelqu'un ou d'un appareil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je ne reste debout que peu de temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je perds l'équilibre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je suis limité ou gêné pour bouger mes mains ou mes doigts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je ne me mets debout qu'avec l'aide de quelqu'un	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Je ne peux m'agenouiller, me pencher en avant ou me baisser que si je me tiens à quelque chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je me sens continuellement limité physiquement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Je suis très maladroit de mon corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 J'entre et je sors de mon lit, je m'assieds et me lève en m'agrippant à quelque chose ou en utilisant une canne, ou un déambulateur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Je reste couché la plupart du temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Je change souvent de position	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Je me retiens à quelque chose pour me retourner dans mon lit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Je ne me baigne pas entièrement tout seul, j'ai besoin que l'on m'assiste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Je ne me baigne pas du tout : c'est quelqu'un d'autre qui me donne mon bain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 J'ai besoin que l'on m'aide pour le bassin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 J'ai du mal à mettre mes chaussures ou mes chaussettes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 Je ne contrôle pas ma vessie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 Je ne boutonne pas mes vêtements : j'ai par exemple besoins d'aide pour les boutons, les fermetures éclair et les lacets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 Je passe la plupart du temps à moitié habillé ou en pyjama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 Je ne contrôle pas mes intestins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 Je m'habille tout seul, mais très lentement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 Je ne peux m'habiller qu'avec l'aide de quelqu'un	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ce groupe de remarques porte sur les occupations à la maison ou dans le jardin que vous avez l'habitude d'effectuer, en ne tenant compte que des choses que vous faites, cochez les réponses dont vous êtes sûr qu'elles correspondent à ce que vous faites aujourd'hui et qui sont liées à votre état de santé.

	VRAI	FAUX
1 J'ai des occupations à la maison mais seulement pendant de courtes durées ou bien je me repose souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je m'occupe moins à la maison que d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je ne m'occupe pas du tout à la maison, contrairement à mon habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je ne participe pas du tout au ménage, à l'ordre ou au bricolage que je fais habituellement à la maison ou le jardin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je ne fais pas du tout les courses que je ferais habituellement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je ne fais pas du tout les activités que j'ai l'habitude de faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 J'ai du mal à me servir de mes mains, comme par exemple : ouvrir un robinet, utiliser les ustensiles de cuisine, scier, faire de la menuiserie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je ne m'occupe plus du tout de mon linge personnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Je ne fais pas de travaux pénibles dans la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Je ne m'intéresse plus à mes affaires courantes personnelles (argent de poche par exemple)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	VRAI	FAUX
1 Je ne me déplace qu'à l'intérieur de mon immeuble	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je ne sors pas de la chambre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je passe plus de temps au lit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je reste couché la plus grande partie de la journée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 En ce moment, je n'utilise pas les transports publics	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je reste presque tout le temps à la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Je ne vais que dans les endroits où je sais qu'on peut se reposer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je ne vais pas en ville	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Je ne quitte la maison que pour de courtes périodes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Je ne me déplace pas dans le noir ou dans des endroits non éclairés sans l'aide de quelqu'un	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	VRAI	FAUX
1 Je vais moins souvent voir des copains	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je ne vais jamais en visite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je manifeste moins d'intérêt pour les problèmes des autres, par exemple: je ne les écoute pas quand ils me parlent, je ne me propose pas de les aider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je me montre irritable avec ceux qui m'entourent, par exemple: je leur réponds durement, je les critique sans arrêt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je donne moins de marques d'affection (à mon entourage)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 J'ai moins d'activités de groupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 J'écourte mes visites chez mes amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 J'évite que l'on me rende visite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Mon intérêt pour la sexualité a diminué	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 J'exprime souvent mes préoccupations sur ma santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Je parle moins à mon entourage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Je réclame beaucoup de choses, par exemple: que les gens fassent des choses pour moi, je leur dis comment il faut faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Je reste seul la plupart du temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Je me montre désagréable avec les membres de ma famille, par exemple: je suis rancunier avec eux et obstiné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Je me montre désagréable avec les membres de ma famille, par exemple: je les frappe, je crie, je leur jette des choses à la figure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 J'essaie de m'isoler le plus possible des autres membres de ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 Je suis moins attentif avec mes frères et sœurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 Je refuse le contact avec les membres de la famille, par exemple: je mets de la distance entre eux et moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 Je ne m'occupe pas comme d'habitude de mes frères et sœurs ou de ma famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 Je ne plaisante pas en famille comme d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	VRAI	FAUX
1 Je marche sur des distances plus courtes ou je m'arrête souvent pour me reposer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je ne monte ni ne descends des côtes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je n'emprunte les escaliers qu'avec une aide mécanique, comme par exemple: une rampe, une canne, des béquilles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je ne monte et descends les escaliers qu'avec l'aide de quelqu'un	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je me déplace dans une chaise roulante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je ne marche pas du tout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Je marche seul, mais avec difficulté, par exemple: en boitant, trébuchant, les jambes raides	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je ne marche qu'avec l'aide de quelqu'un	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Je monte et descends les escaliers plus lentement, par exemple: marche par marche, je m'arrête souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Je n'emprunte jamais les escaliers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Je me déplace qu'à l'aide d'un déambulateur, des béquilles, d'une canne en me tenant aux murs ou aux meubles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Je marche plus lentement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	VRAI	FAUX
1 Je suis confus et commence plusieurs choses en même temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je suis plus sujet à des petits accidents, par exemple: je laisse tomber des choses, je trébuché et tombe, je me cogne contre les objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je réagis lentement à ce qu'on dit ou à ce qu'on fait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je ne termine pas ce que je commence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 J'ai de la difficulté à raisonner et à résoudre les problèmes, par exemple: faire des projets, prendre des décisions, apprendre de nouvelles choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je me comporte parfois comme si j'étais confus ou désorienté dans l'espace et dans le temps, comme par exemple: de savoir où je suis, qui est là, quelle direction prendre, quel jour on est	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 J'oublie beaucoup de choses, par exemple: ce qui s'est passé récemment, où j'ai mis mes affaires, quand sont mes rendez-vous	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je ne peux pas maintenir mon attention sur quelque chose pendant longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Je fais plus d'erreurs que d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 J'ai du mal à faire des choses qui exigent de la concentration et de la réflexion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	VRAI	FAUX
1 J'ai de la difficulté à écrire ou à taper à la machine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je communique surtout par gestes, par exemple: en remuant la tête, montrant du doigt ou en utilisant un langage gestuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Seuls quelques personnes qui me connaissent bien comprennent ce que je dis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je contrôle mal ma voix quand je parle, par exemple: je parle plus fort ou moins fort, ma voix tremble, change brusquement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je n'écris jamais sinon pour signer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je ne mène une conversation que si la personne est très près de moi, ou si je la regarde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 J'ai de la difficulté à parler, par exemple: je m'embrouille, je bégaye, je bredouille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 On ne me comprend difficilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Je ne m'exprime pas clairement quand je suis stressé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Pensez maintenant au travail que vous faites et cochez seulement les réponses dont vous êtes sûr quelle sont vraies pour vous aujourd'hui et qu'elles sont liées à votre état de santé.
(Si ce jour est un jour férié ou un samedi ou un dimanche, veuillez répondre comme si nous étions un jour de semaine.)

	VRAI	FAUX
1 Je ne travaille pas du tout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous avez répondu VRAI, passez à la page suivante.

2 Je fais une partie de mon travail à la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je ne suis pas aussi efficace que d'habitude dans mon travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je me trouve souvent irritable avec mes copains, par exemple : je les rabroue, leur réponds durement, les critique facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Mon temps de travail est écourté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je ne m'occupe que de travaux faciles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Je ne reste pas longtemps sur mon travail ou je fais souvent des pauses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je travaille dans mon lycée ou collège habituel, mais avec quelques changements, comme par exemple : j'utilise un autre matériel ou j'échange avec un matériel spécial, j'échange mon travail avec d'autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Je ne travaille pas aussi soigneusement et précisément que d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cette section porte sur vos activités de loisirs habituelles. Ce sont des activités que vous pouvez faire pour vous détendre, pour passer le temps ou vous amuser.

	VRAI	FAUX
1 Je passe moins de temps à mes loisirs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je fais moins de sorties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je passe moins de temps à mes loisirs non actifs comme la télévision, les cartes, la lecture	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je ne m'adonne plus du tout à mes loisirs non actifs comme la télévision, les cartes, la lecture, contrairement à mon habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je consacre plus de temps à mes loisirs inactifs qu'à mes loisirs actifs habituels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je participe moins aux activités communautaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 J'ai restreint mes loisirs ou activités physiques habituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je ne fais pas du tout mes activités ou loisirs physiques habituels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	VRAI	FAUX
1 Je mange beaucoup moins que d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je mange de façon autonome, mais seulement des plats spécialement préparés à l'aide d'ustensiles spéciaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je mange des plats spéciaux ou différents, par exemple : des aliments en purée, de régime sans sucre ou sans sel, peu gras ou peu sucré	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je ne mange pas du tout d'aliment solide et n'ingère que des liquides	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Pendant les repas, je ne fais que grignoter et je sélectionne mes aliments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je bois moins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Je me nourris avec l'aide de quelqu'un	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je ne me nourris pas du tout moi-même : on doit me nourrir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Je ne mange rien du tout, on me nourrit par gavage (aliment liquide par sonde de gavage gastrique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Références :

Chwalow A.J. et al., 1992.

Bergner M. et al., 1976.



Questionnaire S-QoL

Cochez pour chaque question la case qui **correspond le plus à ce que vous ressentez actuellement**. Si vous n'êtes pas concerné(e) par une question, entourez le numéro de cette question.??

<i>Actuellement,...</i>	Beaucoup Moins	Moins	Un peu moins	Autant	Plus
	...que souhaité				
1. j'ai confiance en la vie	?	?	?	?	?
2. je me bats pour réussir dans la vie	?	?	?	?	?
3. je fais des projets professionnels et/ou personnels pour l'avenir	?	?	?	?	?
4. je réalise mes projets professionnels et/ou personnels	?	?	?	?	?
5. j'ai confiance en moi	?	?	?	?	?
6. je suis heureux(se)	?	?	?	?	?
7. je suis bien dans ma tête	?	?	?	?	?
8. je suis épanoui(e)	?	?	?	?	?
9. je suis libre de prendre des décisions	?	?	?	?	?
10. je suis libre d'agir	?	?	?	?	?
11. j'ai une vie active	?	?	?	?	?
12. je fais des efforts pour travailler	?	?	?	?	?
13. je peux sortir (cinéma, promenade, restaurant...)	?	?	?	?	?

Cochez pour chaque question la case qui **correspond le plus à ce que vous ressentez actuellement**. Si vous n'êtes pas concerné(e) par une question, entourez le numéro de cette question.

<i>Actuellement,...</i>	Beaucoup Moins	Moins	Un peu moins	Autant	Plus
	... que souhaité				
14. je réalise mes projets familiaux, sentimentaux	?	?	?	?	?
15. je suis en bonne forme physique	?	?	?	?	?
16. je suis plein(e) d'énergie	?	?	?	?	?
17. je fais du sport, j'ai des activités physiques	?	?	?	?	?
18. j'ai une vie stable, équilibrée	?	?	?	?	?
19. je peux parler à ma famille	?	?	?	?	?
20. je suis aidé(e) par ma famille	?	?	?	?	?
21. je suis compris(e) par ma famille	?	?	?	?	?
22. je suis autonome, indépendant (e) par rapport à ma famille	?	?	?	?	?
23. je vois ma famille	?	?	?	?	?
24. je suis écouté(e) par ma famille	?	?	?	?	?
25. je vois, j'invite mes amis (proches)	?	?	?	?	?
26. je peux me confier à quelqu'un	?	?	?	?	?
27. je suis aidé(e) par mes amis (proches)	?	?	?	?	?
28. je suis compris(e) par mes amis (proches)	?	?	?	?	?
29. j'ai des amis	?	?	?	?	?
30. j'ai une vie sentimentale satisfaisante	?	?	?	?	?

31. je suis à l'aise en public	<input type="checkbox"/>				
--------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Cochez pour chaque question la case qui **correspond le plus à ce que vous ressentez actuellement**. Si vous n'êtes pas concerné(e) par une question, entourez le numéro de cette question.

<i>Actuellement,...</i>	Beaucoup Plus	Plus	Un peu plus	Autant	Moins
	... que prévu				
32. j'ai peur de l'avenir	<input type="checkbox"/>				
33. je me sens inutile	<input type="checkbox"/>				
34. je suis angoissé(e)	<input type="checkbox"/>				
35. je suis seul(e)	<input type="checkbox"/>				
36. j'ai des difficultés à me concentrer, à réfléchir	<input type="checkbox"/>				
37. je m'ennuie	<input type="checkbox"/>				
38. je suis coupé(e) du monde extérieur	<input type="checkbox"/>				
39. je crains d'accomplir des formalités administratives	<input type="checkbox"/>				
40. j'ai du mal à exprimer ce que je ressens	<input type="checkbox"/>				
41. j'ai des difficultés à m'intéresser aux choses qui m'entourent	<input type="checkbox"/>				

Questionnaire SQoL-18

7 ANNEXES

7.1 Annexe 1 : SQoL-18

SQoL

Remplir l'heure exacte de début de remplissage du questionnaire : h mn

Cochez pour chaque question la case qui **correspond le plus à ce que vous ressentez actuellement**. Si vous n'êtes pas concerné(e) par une question, entourez le numéro de cette question.

<i>Actuellement...</i>	Beaucoup Moins	Moins	Un peu moins	Autant	Plus
	... que souhaité				
1. j'ai confiance en la vie	<input type="checkbox"/>				
2. je me bats pour réussir dans la vie	<input type="checkbox"/>				
3. je fais des projets professionnels et/ou personnels pour l'avenir	<input type="checkbox"/>				
4. je suis bien dans ma tête	<input type="checkbox"/>				
5. je suis libre de prendre des décisions	<input type="checkbox"/>				
6. je suis libre d'agir	<input type="checkbox"/>				
7. je fais des efforts pour travailler	<input type="checkbox"/>				
8. je suis en bonne forme physique	<input type="checkbox"/>				
9. je suis plein(e) d'énergie	<input type="checkbox"/>				
10. je suis aidé(e) par ma famille	<input type="checkbox"/>				
11. je suis écouté(e) par ma famille	<input type="checkbox"/>				
12. je suis aidé(e) par mes amis (proches)	<input type="checkbox"/>				
13. j'ai des amis	<input type="checkbox"/>				
14. j'ai une vie sentimentale satisfaisante	<input type="checkbox"/>				
15. je réalise mes projets familiaux, sentimentaux	<input type="checkbox"/>				

<i>Actuellement...</i>	Beaucoup Plus	Plus	Un peu plus	Autant	Moins
	... que prévu				
16. j'ai des difficultés à me concentrer, à réfléchir	<input type="checkbox"/>				
17. je suis coupé(e) du monde extérieur	<input type="checkbox"/>				
18. j'ai du mal à exprimer ce que je ressens	<input type="checkbox"/>				

Remplir l'heure exacte de fin de remplissage du questionnaire : h mn

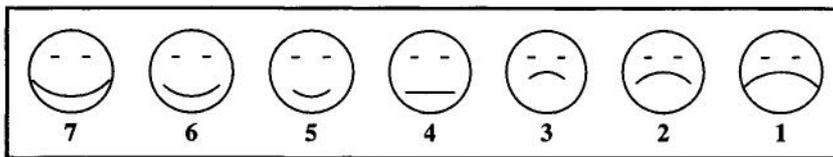
2 / LE DEGRE DE SATISFACTION

Jugez combien VOUS vous sentez SATISFAIT avec chaque domaine de VOTRE vie et cochez la case

	Comblé	Très satisfait	Plutôt satisfait	Insatisfait	Très déçu
28) Pour la santé					
29) Pour l'autonomie physique					
30) Sur "être bien dans sa tête"					
31) Pour environnement et habitat					
32) A propos de sommeil					
33) Avec les relations familiales					
34) Sur les relations aux autres					
35) Avec vos enfants (éventuellement)					
36) Sur s'occuper de soi-même					
37) A propos d'amour					
38) De la vie sexuelle					
39) Sur la participation politique					
40) Pour ce qui est des croyances					
41) En matière de loisirs					
42) Quant à se sentir en sécurité					
43) Pour le travail					
44) Sur la justice					
45) A propos de la liberté					
46) Sur la beauté et l'art					
47) Quant à la vérité					
48) Pour l'argent					
49) Pour les repas					

Annexe
Échelle de satisfaction des domaines de la vie*

Je vais vous montrer 7 visages qui expriment différents sentiments. J'aimerais que vous utilisiez ces visages pour me dire comment vous vous sentez par rapport à une liste de choses que je vais vous nommer. Tout ce que vous avez à faire, c'est de me dire quel visage exprime le mieux comment vous vous sentez. Par exemple, si je vous demande « quel visage exprime le mieux comment vous vous sentez face à l'endroit où vous habitez » et que vous adorez cet endroit, vous choisissez le visage 7. Si par contre, vous détestez cet endroit, vous prenez le visage 1. Si cela vous laisse indifférent, vous indiquez le visage 4. Si vous trouvez cet endroit assez agréable, vous pouvez utiliser les visages 6 ou 5. Si vous en êtes insatisfait(e), les visages 3 ou 2 peuvent représenter vos sentiments.



- a) à l'endroit où vous habitez ? (ex. : maison, appartement, chambre)
- b) au quartier où vous vivez ?
- c) à votre alimentation ?
- d) aux vêtements que vous portez ?
- e) à votre santé ?
- f) aux gens avec qui vous vivez ?
- g) à vos amis ?
- h) à votre vie sentimentale ?
- i) à vos relations avec votre famille ?
- j) à la façon dont vous vous entendez avec les autres ?
- k) à vos occupations et à vos activités quotidiennes ?
- l) à la façon dont vous occupez vos temps libres ?
- m) à ce que vous faites à l'extérieur de chez vous pour vous divertir ?
- n) aux services et aux commodités de votre quartier ?
- o) à votre situation financière ?
- p) à votre vie actuelle en général ?
- q) à la confiance que vous avez en vous-même ?
- r) à ce que les gens pensent de vous ?
- s) aux libertés dont vous disposez actuellement ?
- t) aux responsabilités qui vous sont laissées ?

* Traduit et adapté de BAKER, F., INTAGLIATA, J. (1982). Quality of life in the evaluation of Community Support Support Systems. *Evaluation and Program Planning*, 5, 69-79.

Questionnaire W-QLI (en anglais)

SATISFACTION LEVEL							
	Very dissatisfied	Moderately dissatisfied	A little dissatisfied	Neither satisfied or dissatisfied	A little satisfied	Moderately satisfied	Very satisfied
How satisfied or dissatisfied are you with the way you spend your time?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you when you are alone?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you with your housing?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you with your neighborhood as a place to live in?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you with the food you eat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you with the clothing you wear?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you with the mental health services you use?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you with your access to transportation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you with your sex life?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you with your personal safety?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

We have asked how satisfied you are with different parts of your life. Now we would like to know how important each of these aspects of your life are.

	Not at all important	Slightly important	Moderately important	Very important	Extremely important
How important to you is the way you spend your time?	<input type="checkbox"/>				
How important is it to feel comfortable when alone?	<input type="checkbox"/>				
How important is your housing?	<input type="checkbox"/>				
How important is your neighborhood as a place to live in?	<input type="checkbox"/>				
How important to you is the food you eat?	<input type="checkbox"/>				
How important to you is the clothing you wear?	<input type="checkbox"/>				
How important to you are the mental health services you use?	<input type="checkbox"/>				
How important to you is your access to transportation?	<input type="checkbox"/>				
How important to you is your sex life?	<input type="checkbox"/>				
How important to you is your personal safety?	<input type="checkbox"/>				

ACTIVITIES AND OCCUPATIONS

During the **past four weeks**, you have: (Check one)
 been working/studying or doing housework in your usual manner
 been working/studying or doing housework but less often
 stopped working/studying or doing housework

About how many hours a week do you work or go to school? Hours per week = _____

What is your main activity? (Check one).

<input type="checkbox"/> Paid employment	<input type="checkbox"/> Treatment/rehabilitation program
<input type="checkbox"/> Volunteer or unpaid work	<input type="checkbox"/> Craft/leisure time/hobbies
<input type="checkbox"/> School	<input type="checkbox"/> No structured activity
	<input type="checkbox"/> Other, please specify: _____

How satisfied or dissatisfied are you with the main activity that you do? (Check one)

<input type="checkbox"/> Very dissatisfied	<input type="checkbox"/> Moderately dissatisfied	<input type="checkbox"/> A Little dissatisfied	<input type="checkbox"/> Neither satisfied nor dissatisfied	<input type="checkbox"/> A little satisfied	<input type="checkbox"/> Moderately satisfied	<input type="checkbox"/> Very satisfied
--	--	--	---	---	---	---

Do you feel that you are engaged in activities: (Choose one)

<input type="checkbox"/> Less than you would like	<input type="checkbox"/> More than you would like	<input type="checkbox"/> As much as you want
---	---	--

What would you like to have as your main activity?

<input type="checkbox"/> Paid employment	<input type="checkbox"/> Treatment/rehabilitation program
<input type="checkbox"/> Volunteer or unpaid work	<input type="checkbox"/> Craft/leisure time/hobbies
<input type="checkbox"/> School	<input type="checkbox"/> No structured activity
	<input type="checkbox"/> Other, please specify: _____

PSYCHOLOGICAL WELL-BEING

Now we would like to know how you feel about things in your life. For each of the following questions, check the boxes that best describe how you have felt in the **past four weeks**.

YES	NO	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pleased about having accomplished something?
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Very lonely or remote from other people?
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bored?
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	That things went your way?
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	So restless that you couldn't sit long in a chair?
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Proud because someone complimented you on something you had done?
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Upset because someone criticized you?
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Particularly excited or interested in something?
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depressed or very unhappy?
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	On top of the world?

In the **past four weeks**, would you say that your mental health has been:

<input type="checkbox"/> Poor	<input type="checkbox"/> Fair	<input type="checkbox"/> Good	<input type="checkbox"/> Very good	<input type="checkbox"/> Excellent
-------------------------------	-------------------------------	-------------------------------	------------------------------------	------------------------------------

SYMPTOMS/OUTLOOK

During the **past four weeks**, you have: (Check one)

- generally felt calm and positive in outlook
- been having some periods of anxiety or depression
- generally been confused, frightened, anxious or depressed

There are many aspects of emotional distress including feelings of depression, anxiety, hearing voices, etc. In the **past four weeks**, how much distress have these symptoms caused you?: (Check one)

- Not at all
- A little
- Some
- A moderate amount
- A lot

In the past four weeks :	Never	Occasionally	Frequently	Most of the time	Constantly
How much has feelings of depression, anxiety, etc. interfered with your daily life?	<input type="checkbox"/>				
Have you felt like killing yourself?	<input type="checkbox"/>				
Have you felt like harming others?	<input type="checkbox"/>				

PHYSICAL HEALTH

In the **past four weeks**, you would best describe your physical health as:

- Poor
- Fair
- Good
- Very good
- Excellent

How do you feel about your physical health? (Check one)

- Very dissatisfied
- Moderately dissatisfied
- A little dissatisfied
- Neither satisfied nor dissatisfied
- A Little satisfied
- Moderately satisfied
- Very satisfied

How important to you is your physical health? (Check one)

- Not at all important
- Slightly important
- Moderately important
- Very important
- Extremely important

Are you currently taking psychiatric medications? Yes No (If no, go to next page)

If you are currently taking psychiatric medications, do you take them as prescribed? (Check one)

- Never
- Sometimes
- Always
- Very infrequently
- Quite often

If you are currently taking psychiatric medications, do you have side effects from them?

- None
- Slight
- Mild
- Moderate
- Severe

If you take medications for mental health problems, do you feel the medication helps control your symptoms?

- Not at all
- Some
- A fair amount
- Quite a bit
- Eliminates all symptoms

How do you feel about taking your psychiatric medications?

- Very dissatisfied
- Moderately dissatisfied
- A little dissatisfied
- Neither satisfied nor dissatisfied
- A little satisfied
- Moderately satisfied
- Very satisfied

ALCOHOL & OTHER DRUGS

Over the **past four weeks**, have you drank any alcohol? Yes No

If yes, on how many days have you had any alcohol to drink over the **past four weeks**? _____ (number of days)

What do you think about your alcohol use? (Check one)

- It is a big problem It is a minor problem Not a problem It helps a little It helps a lot

Over the **past four weeks**, have you used any street drugs (cocaine, marijuana, heroin, speed, LSD, etc.)?

- Yes No

If yes, on how many days have you had any alcohol to drink over the **past four weeks**? _____ (number of days)

What do you think about your drug use? (Check one)

- It is a big problem It is a minor problem Not a problem It helps a little It helps a lot

SOCIAL RELATIONS / SUPPORT

	Very dissatisfied	Moderately dissatisfied	A little dissatisfied	Neither satisfied or dissatisfied	A little satisfied	Moderately satisfied	Very satisfied
How satisfied or dissatisfied are you with the number of friends you have?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you with how you get along with your friends? <input type="checkbox"/> No friends	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you with your relationship with your family? <input type="checkbox"/> No family	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
If you live with others, how satisfied or dissatisfied are you with the people with whom you live? <input type="checkbox"/> Live alone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How satisfied or dissatisfied are you with how you get along with other people?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
How many people do you count as your friends?	<input type="checkbox"/> none	<input type="checkbox"/> 1-2	<input type="checkbox"/> 3-5	<input type="checkbox"/> over 5			

IMPORTANCE LEVEL					
	Not at all important	Slightly important	Moderately important	Very important	Extremely important
How important is it to have an adequate number of friends?	<input type="checkbox"/>				
How important is it to get along with your friends?	<input type="checkbox"/>				
How important are family relationships?	<input type="checkbox"/>				
If you live with others, how important are the people with whom you live?	<input type="checkbox"/>				
How important is it to get along with others?	<input type="checkbox"/>				

During the **past four weeks**, you have (check one):

- been having good relationships with others and receiving support from family and friends
- been receiving only moderate support from family and friends
- had infrequent support from family and friends or only when absolutely necessary

MONEY	
Are you paid for working or attending school?	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
How do you feel about the amount of money you have?	<input type="checkbox"/> Very dissatisfied <input type="checkbox"/> Moderately dissatisfied <input type="checkbox"/> A little dissatisfied <input type="checkbox"/> Neither satisfied nor dissatisfied <input type="checkbox"/> A Little satisfied <input type="checkbox"/> Moderately satisfied <input type="checkbox"/> Very satisfied
How satisfied are you about the amount of control you have over your money?	<input type="checkbox"/> Very dissatisfied <input type="checkbox"/> Moderately dissatisfied <input type="checkbox"/> A little dissatisfied <input type="checkbox"/> Neither satisfied nor dissatisfied <input type="checkbox"/> A Little satisfied <input type="checkbox"/> Moderately satisfied <input type="checkbox"/> Very satisfied
How important to you is money?	<input type="checkbox"/> Not at all important <input type="checkbox"/> Slightly important <input type="checkbox"/> Moderately important <input type="checkbox"/> Very important <input type="checkbox"/> Extremely important
How important is it to you to have control over your money?	<input type="checkbox"/> Not at all important <input type="checkbox"/> Slightly important <input type="checkbox"/> Moderately important <input type="checkbox"/> Very important <input type="checkbox"/> Extremely important
How often does lack of money keep you from doing what you want to do?	<input type="checkbox"/> Never <input type="checkbox"/> Sometimes <input type="checkbox"/> Frequently <input type="checkbox"/> Almost always

ACTIVITIES OF DAILY LIVING

Below are activities that you may have participated in recently. Please check YES or NO to indicate whether you have done the activity in the **past four weeks**.

	YES	NO		YES	NO
Gone to a restaurant or coffee shop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gone shopping	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gone for a ride in a bus or car	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Prepared a meal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cleaned the room/apartment/home	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Done the laundry	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

During the **past four weeks** you:

- have been able to do most things on your own (such as shopping, getting around town, etc.)
- have needed some help in getting things done
- have had trouble getting tasks done, even with help

In the **past four weeks**, how often have you had any problems with personal grooming (e.g. taking showers, brushing your teeth)?

- Never
- Sometimes
- Frequently
- Almost always

GOAL ATTAINMENT

What do you hope to accomplish *as a result of your mental health treatment*? Please write below up to 3 goals:

Goal 1: _____

How important is this goal?

Not at all important	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremely important
	<input type="checkbox"/>										

To what extent has this goal been achieved?

Not at all achieved	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completely achieved
	<input type="checkbox"/>										

Goal 2: _____

How important is this goal?

Not at all important	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremely important
	<input type="checkbox"/>										

To what extent has this goal been achieved?

Not at all achieved	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completely achieved
	<input type="checkbox"/>										

Goal 3: _____

How important is this goal?

Not at all important	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremely important
	<input type="checkbox"/>										

To what extent has this goal been achieved?

Not at all achieved	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completely achieved
	<input type="checkbox"/>										

GOAL ATTAINMENT

Please write below your *agreed upon goals*:

Date: ___/___/___

Goal 1: _____

How important is this goal?

Not at all important	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremely important
	<input type="checkbox"/>										

To what extent has this goal been achieved?

Not at all achieved	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completely achieved
	<input type="checkbox"/>										

Goal 2: _____

How important is this goal?

Not at all important	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremely important
	<input type="checkbox"/>										

To what extent has this goal been achieved?

Not at all achieved	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completely achieved
	<input type="checkbox"/>										

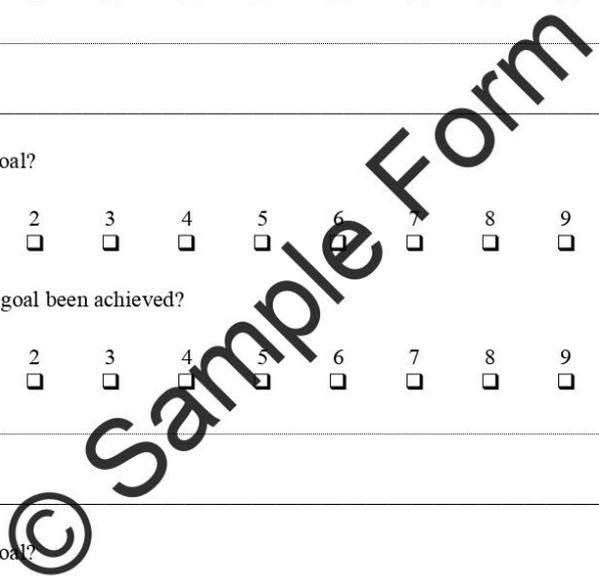
Goal 3: _____

How important is this goal?

Not at all important	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremely important
	<input type="checkbox"/>										

To what extent has this goal been achieved?

Not at all achieved	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completely achieved
	<input type="checkbox"/>										



OTHER

Below are activities that you may have participated in recently. Please check Yes or No to indicate whether you have done the activity in the **past four weeks**.

	YES	NO		YES	NO
Gone for a walk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gone to a social group	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gone to a movie or play	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Read a magazine or newspaper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Watched TV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gone to church, synagogue, mosque	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Played cards	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Listened to a radio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Played a sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gone to a library	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Please check the box below to indicate how you feel about your quality of life during the **past four weeks**. *Lowest quality* means things are as bad as they could be. *Highest quality* means things are the best they could be.

Lowest quality	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Highest quality
	<input type="checkbox"/>										

If your quality of life is less than you hope for, how hopeful are you that you will eventually achieve your desired quality of life? (Check one)

- Not at all Somewhat Moderately Very

How much control do you feel you have over the important areas of your life? (Check one)

- None Some A moderate amount A great amount

How important are each of the following factors in determining your quality of life?	Not at all important	Slightly important	Moderately important	Very important	Extremely important
Work, school or other occupational activities	<input type="checkbox"/>				
Your feelings about yourself	<input type="checkbox"/>				
Your physical health	<input type="checkbox"/>				
Friends, family, people you spend time with	<input type="checkbox"/>				
Having enough money	<input type="checkbox"/>				
Ability to take care of yourself	<input type="checkbox"/>				
Your mental health	<input type="checkbox"/>				
Other, please specify: _____	<input type="checkbox"/>				

Is there anything else you would like us to know?

This is the end of the questionnaire. Thank you for giving your opinion and sharing your responses with us. If you have any questions about this questionnaire, please call or write Marion Becker, Ph.D., University of South Florida, Department of Community Mental Health, 13301 Bruce B. Downs Blvd., MHC 1423, Tampa, Florida 33612-3899 Telephone: (813) 974-7188 Fax: (813) 974-6469 E-Mail: becker@fmhi.usf.edu

perdre l'équilibre ou sans tomber ?

En tenant compte de tout, au cours des 7 derniers jours, à quel point avez-vous été satisfait(e) de...	Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e), ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)	
... votre vue lorsque vous travaillez ou vous pratiquez vos passe-temps ?	1	2	3	4	5	(137)
... votre sensation générale de bien-être ?	1	2	3	4	5	(138)
... vos médicaments ? (Si vous n'en prenez pas, cochez ici _____ et passez cette question) (139)	1	2	3	4	5	(140)
Au cours des 7 derniers jours, comment évalueriez-vous votre satisfaction générale concernant votre vie ?	1	2	3	4	5	(141)

* La version courte du Q-LES-Q correspond à la section ACTIVITES GENERALES du Q-LES-Q original.

** Ce questionnaire a été développé en collaboration avec Wilma Harrison, M.D. et Dianne Schechter, Ph.D. (29/11/90)
 Disponible auprès de Jean Endicott, Ph.D., Department of Research Assessment and Training, Unit 123, 1051 Riverside Drive, New York, NY 10032.
 (Version sous Copyright).

f:\institut\cultadap\project\gsk2169\etude2169\final_versions\qlesqs-f-formatting\qlesqsffraq.doc-19/03/04

TITRE DE LA THESE : QUELLE EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DANS LE CADRE D'UN PREMIER EPISODE PSYCHOTIQUE ?

AUTEUR : RENAUD ARGENCE

RESUME : Les 2 premières années suivant un premier épisode psychotique (PEP) présentent une importance significative en terme de risque suicidaire et de récurrence psychotique. Le lien thérapeutique et l'adhésion aux soins précoces sont cruciaux pour le pronostic et l'évolution de la maladie. L'évaluation de la qualité de vie (QdV) des patients souffrant de PEP et l'intégration de celle-ci dans la prise en charge des patient serait un facteur favorisant l'adhésion aux soins.

Dans l'objectif d'intégrer cette évaluation à la prise en charge des patients souffrants de PEP nous avons réalisé une revue des échelles utilisées pour l'évaluation de la QdV de patients atteints de troubles psychotiques pour mettre en évidence l'évaluation la plus pertinente dans le cadre d'un PEP. Pour cela nous avons étudié les échelles d'auto évaluation de la QdV validées en français pour lesquelles plusieurs critères ont été analysés : les propriétés des échelles, les domaines de QdV explorés, et la durée de passation nécessaire.

Certaines des échelles étudiées répondent de manière incomplète à ces critères. Plusieurs limites ont été mises en évidence, notamment le fait qu'aucune de ces échelles n'ai été validé spécifiquement dans l'indication du PEP. La définition de nos critères s'est basée sur les bénéfices attendus par une population de patients ayant un diagnostic récent de schizophrénie et non sur une population de patient souffrant de PEP.

La création d'une échelle de QdV spécifique au PEP apparait la solution la plus efficace aux différentes limites mises en évidence par notre travail. Les échelles psychométriques abordés dans ce travail pourront servir de base au développement d'une telle échelle.

MOTS-CLES : PREMIER EPISODE PSYCHOTIQUE - QUALITE DE VIE – ECHELLES PSYCHOMETRIQUES