

La mesure de la qualité de vie : nouvel horizon dans l'évaluation des traitements des enfants présentant un syndrome de Gilles de la Tourette

Measuring quality of life: a new horizon in evaluating treatments for children with Tourette's disorder

Gabrielle J.-Nolin and Julie Leclerc

Volume 48, Number 2, 2019

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1066148ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1066148ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (print)

2371-6053 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

J.-Nolin, G. & Leclerc, J. (2019). La mesure de la qualité de vie : nouvel horizon dans l'évaluation des traitements des enfants présentant un syndrome de Gilles de la Tourette. *Revue de psychoéducation*, 48(2), 373–396.
<https://doi.org/10.7202/1066148ar>

Article abstract

Children with Tourette's Disorder (TD) need effective treatments adapted to their complex clinical portrait. The evaluation of the effectiveness of treatments for managing these children's tics is mainly determined by objective measures. However, these measures do not consider the perception of the child, contrary to measures assessing the quality of life, which allow a more global view on the life of the child, going beyond the symptoms that he presents. The objective of this study is to identify and analyze the measuring instruments used in the scientific literature to assess the quality of life of children with TD. Specific characteristics have been targeted to analyze these measures: psychometric properties, respondents, administration, developmental adaptations and conceptual model. A total of eight measures have been identified; two of these were recommended. These recommendations aim to facilitate the choice of a French-speaking decision-maker, clinician or researcher, who wishes to use such an instrument with a child with TD to obtain the unique point of view of the child while evaluating the effects of a treatment.

La mesure de la qualité de vie: nouvel horizon dans l'évaluation des traitements des enfants présentant un syndrome de gilles de la tourette

Measuring quality of life: a new horizon in evaluating treatments for children with Tourette's disorder

G. J.-Nolin¹
J. Leclerc^{1,2}

¹ Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

² Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Résumé

Les enfants présentant le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) ont besoin de traitements efficaces et adaptés à leur réalité clinique complexe. L'évaluation de l'effet des traitements ciblant la gestion des tics est principalement déterminée par des mesures objectives. Or, ces mesures ne considèrent pas la perception de l'enfant, contrairement à des instruments de mesure évaluant la qualité de vie qui permettent d'avoir un regard global sur la vie de l'enfant, en allant au-delà des symptômes qu'il présente. L'objectif de cette étude est d'identifier et d'analyser les instruments de mesure utilisés dans la littérature scientifique pour évaluer la qualité de vie des enfants ayant le SGT. Des caractéristiques spécifiques ont été ciblées pour faire cette analyse, dont les propriétés psychométriques, le répondant, l'administration, l'adaptation sur le plan développemental et la présence d'un modèle conceptuel. Un total de huit instruments évaluant la qualité de vie ont été ciblés dans la présente revue de littérature, parmi ceux-ci, deux instruments de mesure font l'objet de recommandations. Cette étude facilitera le choix d'un clinicien ou d'un chercheur francophone qui désire employer un tel instrument, en lui permettant de tenir compte du point de vue de l'enfant ayant le SGT lors de l'évaluation de l'effet d'un traitement.

Mots-clés : Syndrome de Gilles de la Tourette, tics, qualité de vie, enfant, instruments de mesure.

Abstract

Children with Tourette's Disorder (TD) need effective treatments adapted to their complex clinical portrait. The evaluation of the effectiveness of treatments for managing these children's tics is mainly determined by objective measures. However, these measures do not consider the perception of the child, contrary to measures assessing the quality of life, which allow a more global view on the life of the child, going beyond the symptoms that he presents. The objective of this study is to identify and analyze the measuring instruments used in the scientific

Correspondance :

Gabrielle J.-Nolin

Université du Québec à Montréal
C.P. 8888 succursale Centre-ville,
Montréal (QC), Canada, H3C 3P8
Département de Psychologie
gabriellejnolin@gmail.com

literature to assess the quality of life of children with TD. Specific characteristics have been targeted to analyze these measures: psychometric properties, respondents, administration, developmental adaptations and conceptual model. A total of eight measures have been identified; two of these were recommended. These recommendations aim to facilitate the choice of a French-speaking decision-maker, clinician or researcher, who wishes to use such an instrument with a child with TD to obtain the unique point of view of the child while evaluating the effects of a treatment.

Keywords: Tourette's Disorder, tics, quality of life, children, measures.

Introduction

L'évaluation des effets d'un traitement se mesure généralement par des facteurs objectifs, notamment par l'observation systématique de la réduction des symptômes chez des individus souvent faite par un clinicien (Kazdin, 2008). Toutefois, il ne faut pas négliger la dimension subjective de l'évaluation des effets d'un traitement, soit en analysant de plus près l'expérience de la personne qui bénéficie du traitement. La perception de l'individu face à sa situation personnelle à la suite d'un traitement permet d'évaluer si une amélioration de la situation et de son bien-être s'observe. Or, l'importance de faire cette évaluation complémentaire à une évaluation objective est congruente aux propos d'Aristote il y a plus de 2000 ans disait que déterminer ce qui rend heureuse une personne doit impliquer la vision subjective de la personne.

Cette réflexion s'applique à différents problèmes, le présent article s'intéresse spécifiquement aux enfants ayant le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT), un trouble neurodéveloppemental qui débute durant l'enfance et qui se caractérise par la présence chronique de plusieurs tics moteurs et d'au moins un tic sonore (APA, 2013). Les tics sont des mouvements (p.ex., clignement des yeux, mouvement des bras) ou des sons (p.ex., bruits de gorge, répétition de mots) non volontaires et récurrents qui fluctuent sur le plan de la complexité, de l'intensité et de la fréquence. Ceux-ci peuvent mener à différentes conséquences pour l'enfant telles que des blessures physiques, du stigma social, des conflits intrafamiliaux, ainsi qu'une moins bonne estime de soi (Eapen, Cavanna et Robertson, 2016; Malli, Forester-Jones et Murphy, 2016). Dans plus de 80 % des cas, ces enfants présentent aussi des troubles associés, tels que le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, le trouble obsessionnel-compulsif, le trouble dépressif majeur, les troubles anxieux et les troubles du sommeil (Freeman et al., 2000; Hirschtritt et al., 2015; Sambrani, Jakubowski et Müller-Vahl, 2016).

La plupart des études qui évaluent les effets des traitements cliniques pour la gestion des tics chez les enfants atteints du SGT se basent sur une diminution empirique des tics (p.ex., évaluation de la fréquence et de l'intensité des tics par un instrument de mesure administré par un clinicien) (Pringsheim et al., 2012; Verdellen et al., 2011). La littérature scientifique sur le sujet révèle qu'un traitement (pharmacologique ou psychologique) qui vise la gestion des tics est considéré à des effets positifs quand une diminution minimale (35 %) des symptômes de tic est observée (Storch et al., 2011). Tout porte à croire qu'une diminution des tics aura des répercussions positives sur le quotidien de l'enfant, il est toutefois judicieux

d'aller au-delà des résultats cliniques objectifs dans le cas des traitements visant les enfants atteints du SGT pour s'assurer d'avoir un portait plus complet et varié des effets de l'intervention effectuée.

Selon Eiser et Morse (2001), les instruments mesurant la qualité de vie représentent une option intéressante dans l'optique d'offrir une meilleure compréhension clinique de l'expérience subjective de l'enfant (Eiser et Morse, 2001). Ces auteurs constatent que ce type d'instrument met l'enfant au cœur de son traitement notamment, en permettant d'évaluer ses préférences entre des traitements recommandés empiriquement ainsi que sa perception sur le plan du soulagement de ses symptômes.

Le présent article vise à recenser et à analyser les caractéristiques des instruments de mesure utilisés dans la littérature scientifique pour évaluer la qualité de vie des enfants atteints du SGT.

Qu'est-ce que la qualité de vie?

Historique. Il semble que le concept de qualité de vie fût d'abord défini par Aristote, dans son livre *Éthique à Nicomaque* (349 av. J.-C.), lorsqu'il abordait ce qui permet d'être heureux; il disait alors que le bonheur peut être atteint quand un individu a « une bonne vie » et « de bons gestes », mais qu'être heureux se détermine principalement par la définition du bonheur de la part d'une personne. Aristote n'utilisait pas les termes « qualité de vie » dans ses écrits, c'est plutôt vers la fin du 19^e siècle que ces termes ont commencé à être utilisés. Par exemple, dans l'œuvre *The Evolution of Morality* du philosophe écossais James Seth (1889), il est mentionné qu'il faut explorer au-delà de la quantité de la vie, c'est-à-dire au-delà de l'espérance de vie, pour évaluer la qualité de vie sous-jacente à la survie de l'individu. Dans cette œuvre, l'atteinte d'une bonne qualité de vie est représentée comme une finalité morale en soi. Une autre allusion à la qualité de vie vient de l'économiste britannique Arthur Cecil Pigou (1920), qui souligne notamment dans son livre, *The Economics of Welfare*, que la qualité de vie peut être influencée par les conditions de travail des individus (p.ex., type d'emploi, relation entre l'employé et l'employeur).

Une augmentation exponentielle des études sur la qualité de vie s'est manifestée dans la deuxième partie du XX^e siècle, et ce, principalement auprès d'une population adulte. Moons, Budts et De Geest (2006) rapportent qu'en 1966, 0,002 % des études sur la base de données *PubMed* portait sur la qualité de vie alors qu'en 2006, ce chiffre passait à 1,36 %, ce qui représente une augmentation de 67 900 %¹. L'intérêt de la communauté scientifique envers la qualité de vie chez les enfants s'est manifesté plus tardivement, soit au début du XXI^e siècle (Wallander, Schmitt et Koot, 2001), principalement dans un contexte des soins de santé.

1. Le pourcentage d'augmentation s'explique par le fait que les études portant sur la qualité de vie étaient quasi-inexistantes en 1966.

Définition. Wallander, Schmitt et Koot (2001) soulignent, dans leur réflexion critique portant sur les mesures de la qualité de vie basée sur 41 articles, qu'une grande diversité de définitions de la qualité de vie existe actuellement dans la littérature scientifique. Les progrès de ce champ de recherche peuvent ainsi être limités. Par exemple, certaines études comportant des instruments de mesure de la qualité de vie ne proposent pas de définition (Davis et al., 2006). Or, définir de manière opérationnelle un concept, ainsi que suggérer un modèle théorique sous-jacent à cette définition, demeurent essentiels pour soutenir de manière conceptuelle un instrument de mesure (Reeve et al., 2013). Un exemple de définition de la qualité de vie considéré comme suffisamment global et cohérent avec la littérature scientifique actuelle est proposé par Koot et Wallander (2014) : « La qualité de vie est un mélange de bien-être objectif et subjectif dans plusieurs aspects de la vie se manifestant dans un espace temporel et culturel donné et respectant les droits de l'Homme considérés comme universels » (p.6) (traduction libre).

La qualité de vie chez les enfants atteints du syndrome de Gilles de la Tourette. Cavanna et collaborateurs (2013a) ont proposé une revue de littérature scientifique systématique. Treize études portant sur la qualité de vie d'enfants et d'adultes de 5 à 77 ans ayant le SGT ont été analysées. Ces auteurs soulèvent le rôle de la sévérité des tics et des troubles associés dans la diminution de la qualité de vie chez les enfants présentant le SGT. Une autre revue de littérature scientifique systématique a été réalisée par Evans, Seri et Cavanna (2016). Celle-ci présente 21 études empiriques effectuées dans la dernière décennie (2001 à 2015) évaluant la qualité de vie d'individus âgés également de 5 à 77 ans avec le SGT. Cette revue de littérature met en lumière la manière dont la présence du SGT peut diminuer la qualité de vie globale de la personne, notamment en affectant plusieurs sphères de sa vie (p.ex., physique, émotionnelle, cognitive et sociale).

Les deux études portant sur la qualité de vie d'enfants et d'adultes avec le SGT (Cavanna et al., 2013a; Evans, Seri et Cavanna, 2016) ont permis de constater les effets négatifs que peut avoir le SGT sur la qualité de vie de la personne et la pertinence de l'évaluation de la qualité de vie du point de vue clinique et de la recherche. De plus, un autre constat fait par Evans, Seri et Cavanna (2016) est que la nature changeante des symptômes du SGT ainsi que l'évolution des troubles associés peuvent influencer la qualité de vie de l'individu présentant ce trouble. Il est donc pertinent de considérer ces changements dans le cadre de l'évaluation d'un traitement. Dans ces deux revues de littérature, peu d'informations n'ont été données sur les instruments de mesure de la qualité de vie, outre la recommandation de créer plus d'instruments évaluant spécifiquement la qualité de vie des enfants présentant le SGT et la présentation sommaire des instruments (incluant le nom de l'instrument de mesure et les domaines de la qualité de vie étudiés).

Étant donnée la faible quantité d'informations concernant les instruments évaluant la qualité de vie des enfants ayant le SGT, ainsi que la valeur clinique que peut ajouter l'utilisation d'un tel instrument en permettant d'explorer l'expérience de la personne lors de l'évaluation des effets d'un traitement, l'objectif de la présente étude est d'analyser les instruments de mesure utilisés dans la littérature scientifique pour évaluer la qualité de vie des enfants ayant le SGT. Des recommandations

seront proposées, afin de faciliter le choix du chercheur ou du clinicien qui souhaite utiliser un tel instrument.

Méthode

Pour qu'une étude soit incluse dans la présente revue de littérature, elle doit répondre aux deux critères suivants : 1) avoir comme échantillon des enfants atteints du SGT âgés de 4 à 18 ans; 2) évaluer la qualité de vie par l'administration d'un instrument de mesure psychométrique. Les mots-clés utilisés dans les bases de données *Psycinfo* et *Pubmed* sont « Tourette syndrome », « quality of life », « questionnaire » et « children ». Les études entre le 1er janvier 2000 et le 22 mai 2017 sont ciblées. L'étude doit être publiée en français ou en anglais, sans limite spécifique quant au lieu d'origine de l'étude. Le processus de sélection des études a été inspiré par les lignes directrices PRISMA concernant la présentation des revues systématiques (Moher et al., 2009) qui comprend les étapes suivantes: l'identification des études trouvées, l'élimination des duplicatas, l'élimination des études qui ne répondent pas aux deux critères nommés ci-dessus (p.ex., étude portant sur une autre population clinique, échantillon adulte, aucune mesure d'évaluation de la qualité de vie) et la vérification de l'accessibilité de l'étude. Une fois la confirmation de l'admissibilité des études établie, les dernières étapes sont d'identifier les instruments de mesure, ainsi que de trouver les références bibliographiques de ces instruments. Les instruments de mesure retenus sont ensuite analysés en fonction de certaines caractéristiques : la population cible, le modèle conceptuel sous-jacent, l'administration, le répondant, les propriétés psychométriques, l'adaptation sur le plan développemental de l'enfant et l'accessibilité à une version francophone. Ces caractéristiques ont été ciblées pour répondre aux objectifs de l'étude, tout en se basant sur certains critères identifiés comme requis pour un instrument de mesure de la qualité de vie dans la littérature scientifique (Eiser et Morse, 2001; Reeve et al., 2013).

Résultats

Identification et description des études

Dans un premier temps, 57 études sont extraites des bases de données. À la suite du processus d'élimination des duplicatas ($n=17$) et des études ne répondant pas aux deux critères d'inclusion ($n=18$), 22 études ont été retenues pour la présente revue de littérature. La *figure 1* illustre le processus de sélection des études et des instruments de mesure de la qualité de vie. Le nombre de participants varie de 18 à 524 selon l'étude. Il s'avère que le *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL; Varni et al., 1999) est l'instrument de mesure le plus communément utilisé auprès des enfants atteints du SGT, et ce, dans huit études rapportées dans cette revue de littérature (36 % des études). Vingt études ont pour objectif de documenter la qualité de vie chez les enfants atteints du SGT, et seules deux d'entre-elles (Nixon et al., 2014; Yates et al., 2016) utilisent une mesure de la qualité de vie dans la perspective d'évaluer les effets d'une intervention.

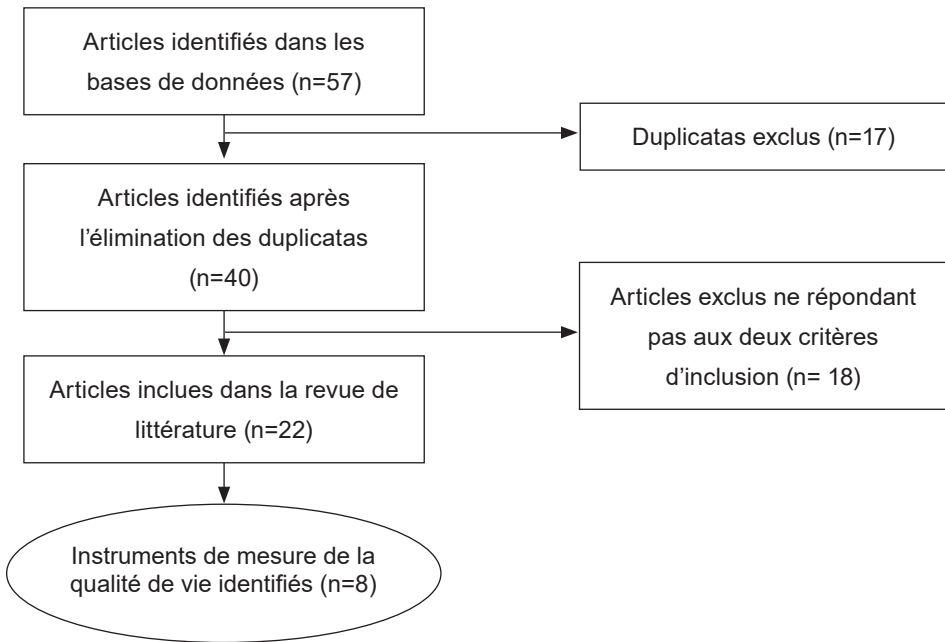


Figure 1. Diagramme de flot de la sélection des études et des instruments de mesure de la qualité de vie

Description des instruments de mesure de la qualité de vie

Des 22 études ciblées, huit instruments de mesure sont identifiés comme évaluant la qualité de vie des enfants atteints du SGT. Les huit instruments seront détaillés ici-bas et le tableau 1 fournit un résumé des principales caractéristiques de ces instruments de mesure, présentés en ordre d'année de parution.

Le Child Health Questionnaire (CHQ; Landgraf et al., 1996). Cet instrument de mesure développé aux États-Unis et également disponible en français (Pouchot et al., 2001) évalue la qualité de vie reliée à la santé de l'enfant entre 5 et 18 ans. Les auteurs mettent au cœur de leur instrument de mesure la définition de la santé proposée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 1946) comme étant « ... un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité... ». Plus de dix domaines sont évalués par cet instrument de mesure (fonctionnement physique, limitations rôle/sociale relié au domaine physique, à la perception générale de la santé, à la douleur physique, aux limitations rôle/sociale relié au domaine émotionnel et comportemental, à la santé mentale, à l'estime de soi, au comportement, à l'influence parentale en termes de temps et d'émotions, à l'activités familiales et cohésions familiales) et ceux-ci ont été déterminés, entre autres éléments, par une « item scaling analysis ». Cet instrument comporte trois versions : deux pouvant être complétées par le parent avec le choix de 28 ou 50 questions, qui se répondent par des échelles de type Likert, et une pouvant être complétée par l'enfant comprenant

Tableau 1. Synthèse des instruments de mesure identifiés pour évaluer la qualité de vie

Instrument psychométrique et auteurs	Domaines de la qualité de vie	Population	Répondant	Nombre et type de questions	Version francophone	Propriétés psychométriques
The Child Health Questionnaire (CHQ; Landgraf et al., 1996)	Fonctionnement physique, limitations rôle/sociale: physique, perception générale de la santé, douleur physique, limitations rôle/ sociale: émotionnel et comportemental, santé mentale, estime de soi, comportement, influence parentale: temps, influence parentale émotions, activités familiales et cohésions familiale.	Générale, 5-18 ans	5-18 ans: Parent 10-18 ans: Enfant	1)Version parent 28 ou 50 questions; échelles de Likert de 4 à 6 points 2)Version enfant 87 questions; échelles de Likert de 4 à 6 points)	Oui, adaptation et validation interculturelle (Pouchot et al., 2001)	1) Fidélité Consistance interne: alphas de Cronbach entre 0,39 et 0,96 2) Validité Validité de construit: Coefficient de corrélation entre les items de 0,14 à 0,93 Validité discriminative: Tailles d'effets de 0,56 à 1,24 entre les résultats d'enfants avec et sans problème de santé physique.

Instrument psychométrique et auteurs	Domaines de la qualité de vie	Population	Répondant	Nombre et type de questions	Version francophone	Propriétés psychométriques
TNO-AZL Children's Quality of Life scale (TACQOL; Vogels et al., 1998)	Douleurs et symptômes, fonctionnement moteur de base, autonomie, fonctionnement cognitif, fonctionnement social, fonctionnement positif émotionnel et fonctionnement négatif émotionnel.	Générale, 6-15 ans.	Enfant et parent	53 questions; échelles de Likert à 3 points Sous-questions; échelles de Likert à 4 points	Oui, traduction (absence d'information sur la démarche)	1) Fidélité Consistance interne: alpha de Cronbach de 0,59 à 0,89 2) Validité Validité divergente avec le Child Behaviour Check List (CBCL; Achenbach & Edelbrock, 1983): Coefficients de corrélation de 0,08 à 0,30. Validité de construit: Rotation Varimax: un modèle à 5 facteurs est identifié expliquant 51 % de la variance

Instrument psychométrique et auteurs	Domaines de la qualité de vie	Population	Répondant	Nombre et type de questions	Version francophone	Propriétés psychométriques
Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL; Varni et al., 1999; Varni, Seid, & Kurtin, 2001)	Fonctionnement physique, fonctionnement sociale, fonctionnement scolaire et fonctionnement psychologique	Générale, 4 versions: 2-4 ans, 5-7 ans, 8-12 ans et 13-18 ans	Parent et enfant (sauf celle 2-4 ans qui est parent seulement)	23 questions; échelles de Likert à 5 points	Oui, (Tessier, Vuillemin, Lemelle, & Briançon, 2009).	1) Fidélité Consistance interne: Alphas de Cronbach entre 0,68 et 0,90. 2) Validité Validité de construit: Méthode la matrice multitrait-multiméthode: Corrélations entre les domaines de 0,17 à 0,50. Validité discriminante: ANOVA simples indiquent des différences significatives ($p < 0,05$) entre les scores de groupes d'enfants soit malades de manière chronique ou aigue ou d'enfants en santé. Analyse factorielle à 5 facteurs expliquant 52 % et 62 % de la variance (questionnaire auto-rapporté et proxy respectivement)

Instrument psychométrique et auteurs	Domaines de la qualité de vie	Population	Répondant	Nombre et type de questions	Version francophone	Propriétés psychométriques
The Youth Quality of Life Instrument-Research version (YQOL-R; Patrick, Edwards et Topolski, 2002)	Domaine du soi, relations interpersonnelles, environnement et qualité de vie générale	Générale, 11-18 ans	Enfant	56 questions; échelles de Likert à 11 points	Non	1) Fidélité Consistance interne: alpha de Cronbach de 0,77 à 0,96 2) Validité Validité de construit: Analyse factorielle: Modèle à 4 facteurs expliquant 53 % e la variance
The KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents (KIDSCREEN-52 HRQoL; Ravens-Sieberer et al., 2005	Bien-être physique, bien-être psychologique, humeurs et émotions, perception de soi, autonomie, relation avec les parents et vie familiale, soutien social et pairs, environnement scolaire, acception sociale et ressources financières.	Générale, 8-19 ans.	Enfant, parent	52 questions; échelles de Likert à 5 points	Oui, adaptation et validation interculturelle (Ravens-Sieberer, 2008)	1) Fidélité Consistance interne: alpha de Cronbach de 0,77 à 0,89 2) Validité Validité de construit: Coefficient de corrélation de 0,51 à 0,68. Analyses factorielles: Modèle d'équation structurelle à 10 dimensions (RMSEA: 0,062 et CFI: 0,976) (version 52 questions). Modèle à 5 facteurs expliquant 56,9 % de la variance (version 27 questions).

Instrument psychométrique et auteurs	Domaines de la qualité de vie	Population	Répondant	Nombre et type de questions	Version francophone	Propriétés psychométriques
The Child Tourette's Syndrome Impairment Scale (CTIM-P; Storch et al., 2007)	École, Maison et activités sociales	Spécifique au syndrome de Gilles de la Tourette, âge non-spécifié	Parent	37 questions; échelles de Likert à 4 points	Non	1) Fidélité Consistance interne: Alphas de Cronbach de 0,923 à 0,938. 2) Validité Validité de construit: Corrélation entre les items de 0,004 à 0,73 Corrélation entre les items et le score total de 0,174 à 0,754
The Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for Children and Adolescents (GTS-QOL-C&A; Cavanna et al., 2013)	Psychologique, physique, cognitive, obsessionnelle-compulsive, et satisfaction de vie	Spécifique au syndrome de Gilles de la Tourette Deux versions: 6-12 ans (administrés par une clinicien) 12-18 ans (auto-administré)	Enfant	27 questions avec des réponses incluant des échelles de type Likert à 5 points et 1 question à graphique visuelle-analogique	Non	1) Fidélité Consistance interne: alpha de Cronbach de 0,7 à 0,9 2) Validité Validité de construit: Coefficient de corrélation entres les domaines de 0,4 à 0,7. Analyse factorielle d'un modèle à 4 facteurs expliquant 55,08 % de la variance.
Échelle analogue de satisfaction de vie (Matsuda et al, 2016)	Satisfaction de vie	Générale, âge non-spécifié	Enfant	1 question à graphique visuelle-analogique	Non	Non

87 questions qui se répondent aussi par des échelles de type Likert. Selon la version choisie, le temps d'administration fluctue entre 5 et 25 minutes. La cohérence interne de l'instrument original varie avec des alphas de Cronbach de 0,36 à 0,96. Les coefficients de corrélation intraclasse varient entre 0,03 et 0,84. Les corrélations obtenues entre les items vont de 0,14 à 0,93. Pour la validité concomitante, des corrélations de -0,11 à 0,53 sont obtenues entre les scores du CHQ et du Health Utilities Index mark 2 (Torrance et al, 1996), une mesure pour évaluer la qualité de vie reliée à la santé basée sur un système impliquant la préférence du patient. La validité discriminative, entre les résultats d'enfants avec et sans problème de santé physique, est évaluée par des tailles d'effets de 0,56 à 1,24. Deux études sur 22 de cette revue de littérature utilisent le CHQ auprès des jeunes ayant le SGT (Murphy et al., 2015; Pringsheim et al., 2009).

Le TNO-AZL Children's Quality of Life scale (TACQOL; Vogels et al., 1998). Cet instrument de mesure développé aux Pays-Bas (offert en français) inclut 53 questions, qui se répondent par des échelles de Likert avec des sous-questions du même type. Il évalue la qualité de vie reliée à la santé d'enfants âgés de 6 à 15 ans. Les auteurs définissent la qualité de vie reliée à la santé, comme : la réponse émotionnelle touchant les problèmes de santé. Ils précisent également que ce concept est multidimensionnel et inclut les dimensions du fonctionnement physique et social, des cognitions, de l'autonomie et des émotions. Sept domaines de la qualité de vie sont évalués (douleurs et symptômes, fonctionnement moteur de base, autonomie, fonctionnement cognitif, fonctionnement social, fonctionnement positif émotionnel et fonctionnement négatif émotionnel). Ces domaines, ainsi que leurs questions sous-jacentes, sont obtenus par les auteurs à la suite d'une revue de littérature, d'une discussion entre les experts, ainsi qu'une évaluation psychométrique obtenue lors d'une étude pilote. L'instrument original, d'une durée d'administration d'environ 10 minutes, comprend deux versions : une pouvant être administrée à l'enfant et l'autre, au parent. La consistance interne de cet instrument est relevée par des alphas de Cronbach allant de 0,59 à 0,89. Des coefficients de corrélation intraclasse sont rapportés allant de 0,02 à 0,36. Des corrélations de -0,20 à 0,72 sont observées entre les items tandis que des corrélations de 0,22 à 0,48 s'observent entre les domaines. La validité de convergence est évaluée à l'aide du *Munich quality of life questionnaire for children* (KINDL; Ravens-Sieberer et Bullinger, 1998), présente des coefficients de 0,29 à 0,59 entre ces deux mesures. La validité divergente est mesurée par le biais du *Child Behaviour Check List* (CBCL; Achenbach et Edelbrock, 1983), des corrélations entre 0,08 à 0,3 sont observées. Une rotation Varimax identifie un modèle à cinq facteurs qui vient expliquer 51 % de la variance. Une seule étude ciblant les jeunes avant le SGT et identifiée dans cette revue de littérature utilise cet instrument (Bernard et al., 2009).

Le Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL; Varni, Seid et Rode, 1999; Varni, Seid et Kurtin, 2001). Cet instrument américain (offert en français) comprend 23 questions, qui se répondent en environ cinq minutes par des échelles de type Likert à cinq points. Le PedsQL mesure la qualité de vie infantile reliée à la santé, définie comme la perception de l'enfant à propos de son fonctionnement relatif à ses symptômes ou un traitement reçu, et ce, dans plusieurs dimensions incluant les domaines physiques, mentaux et sociaux. Cet instrument propose d'évaluer auprès de l'enfant ou de son donneur de soin principal, le fonctionnement de l'enfant dans

les domaines physique, social, scolaire et psychologique. La création des questions sous-jacentes aux domaines identifiés découle du processus suivant : une revue de la littérature exhaustive, des entrevues avec des patients et leur famille, ainsi que des discussions avec des professionnels de la santé travaillant dans le milieu pédiatrique. Les questions ont été ensuite révisées à la suite de l'administration de l'instrument de mesure à un petit groupe d'enfants, de parents et de professionnels de la santé. Un plus grand groupe d'enfants a ensuite complété l'instrument révisé et les questions avec des alphas de Cronbach faibles ont été éliminées, permettant la version finale de l'instrument. Un total de 291 enfants ont été recrutés dans le cadre des différentes étapes de création de cet instrument. Quatre versions de l'instrument de mesure sont disponibles selon l'âge de l'enfant (2-4 ans, 5-7 ans, 8-12 ans et 13-18 ans), seule la version 2-4 ans vise uniquement le donneur de soin. La cohérence interne, évaluée par des alphas de Cronbach, va de 0,68 à 0,9. L'utilisation de la matrice multitrait-multiméthode identifie des corrélations entre les domaines de 0,17 à 0,5. La validité discriminante est déterminée par des ANOVA simples entre les scores de groupes d'enfants malades de manières chronique ou aiguë et les scores d'enfants en santé, des différences significatives entre les groupes ($p < 0,05$) sont obtenues avec des scores plus élevés pour le groupe d'enfants en santé. La validité convergente est de -0,11 à -0,50 (corrélations) avec des indicateurs de morbidité (p.ex., journées de classe et de travail manquées, influence sur la routine de travail et sur la concentration au travail). Finalement, après une analyse factorielle, un modèle à cinq facteurs est obtenu expliquant 52 % et 62 % de la variance (questionnaire auto-rapporté et proxy respectivement). Cet instrument est le plus utilisé dans les études évaluant la qualité de vie des enfants du SGT relevées par cette présente revue de littérature (Conelea et al., 2011; Cutler, Murphy, Gilmour et Heyman, 2009; Espil et al., 2014; Gutierrez Colina et al., 2014; O'Hare et al., 2015a; O'Hare et al., 2015b; O'Hare et al., 2016; Zinner et al., 2012).

Le Youth Quality of Life Instrument-Research version (YQOL-R; Patrick, Edwards et Topolski, 2002). Le YQOL-R est un instrument de mesure de la qualité de vie d'enfants âgés de 11 à 18 ans, développé aux États-Unis (non disponible en français). La définition de la qualité de vie choisie par les auteurs de cet instrument se base sur un *modèle basé sur les besoins* conceptualisant celle-ci comme le niveau d'atteinte de la plupart ou de l'ensemble des besoins de l'homme. Dans cette perspective, la définition employée est celle du World Health Organization Quality of Life Group (1994) : « ... La qualité de vie touche aussi la perception de la personne sur sa position dans sa vie dans le contexte culturel et le système de valeur qu'il vit et ce, relativement à ses objectifs personnels, ses attentes, ses standards et préoccupations... ». Les auteurs soulignent l'importance du fait que les jeunes définissent eux-mêmes leur représentation de la qualité de vie, ce qui s'applique dans la méthode de développement de l'instrument qui implique des entrevues effectuées auprès des jeunes, des groupes de discussion incluant des jeunes, des parents et des professionnels, ainsi que la consultation d'autres instruments de mesure de la qualité de vie. Les domaines de la qualité de vie évalués sont : la conscience de soi, des relations interpersonnelles, de l'environnement et de la qualité de vie générale. Cet instrument de mesure est d'une durée estimée d'administration de 15 minutes et il comprend 56 questions, qui se répondent par des échelles de Likert. Quarante et une questions sont de type perceptuel, c'est-à-dire que seul le jeune peut répondre, et 15 questions sont de type

contextuel, c'est-à-dire qu'elles sont considérées plus objectives. L'évaluation de la fidélité test-retest montre des coefficients de corrélation intra-classe de 0,74 à 0,85. Des alphas de Cronbach de 0,77 à 0,96 sont identifiés. Des analyses factorielles illustrent un modèle à quatre facteurs expliquant 53 % de la variance. Sur le plan de la validité convergente, l'instrument obtient un coefficient de corrélation de 0,73 avec le KINDL (Ravens-Sieberer et Bullinger, 1998). Quatre études de la présente revue de littérature utilisent cet instrument auprès des jeunes ayant le SGT (Eddy et al, 2011; Eddy et al, 2012; Rizzo, Gulisano, Cali et Curatolo, 2011; Rizzo et al., 2014).

Le KIDSCREEN quality-of-life measure for children and adolescents (KIDSCREEN-HRQoL; Ravens-Sieberer et al., 2005). Cet instrument de mesure développé en concertation avec différents pays européens (offert en français; Ravens-Sieberer, 2008), évalue la qualité de vie reliée à la santé des enfants âgés de 8 à 19 ans. Un total de 24 experts est impliqué dans la création de cet instrument et ils statuent sur les éléments suivants concernant la qualité de vie reliée à la santé : elle se définit comme la perception de la personne sur son état de santé, elle est multidimensionnelle et doit donc inclure certaines dimensions spécifiques de la santé (aspects physique, mental et social). Dix dimensions de la qualité de la vie reliée à la santé sont ciblées : le bien-être physique, le bien-être psychologique, l'humeur et les émotions, la perception de soi, l'autonomie, la relation avec les parents et la vie familiale, le soutien social et les pairs, l'environnement scolaire, l'acceptation sociale et les ressources financières. La méthode utilisée pour déterminer les domaines ainsi que les questions sous-jacentes a impliqué une revue de littérature, des groupes de discussions d'enfants de tous les pays concernés ainsi que la consultation d'experts dans le domaine. Cet instrument de mesure comprend trois versions avec un nombre de questions différent (52, 27 ou 10), qui se répondent par des échelles Likert. Les questions peuvent être complétées par le jeune ou par le parent, en 5 à 20 minutes, selon la version choisie. Les alphas de Cronbach de 0,77 à 0,89 sont obtenus. Les coefficients de corrélation intra-classe se situent de 0,55 à 0,74. Des corrélations de 0,51 à 0,68 entre les domaines sont obtenues. Des analyses factorielles identifient un modèle d'équation structurelle à 10 dimensions pour la version à 52 questions (Root Mean Square Error of Approximation : 0,062 et Comparative Fit Index : 0,976). Pour la version à 27 questions, un modèle à 5 facteurs expliquant 56,9 % de la variance ressort. Le KINDL (Ravens-Sieberer et Bullinger, 1998) est utilisé pour déterminer la validité convergente de l'instrument, des corrélations entre 0,51 et 0,68 sont obtenues pour les domaines similaires. Deux études de la revue de littérature l'utilisent auprès de jeunes ayant le SGT (Meucci, Leonardi, Zibordi et Nardocci, 2009; Nixon et al., 2014).

Le Child Tourette's Syndrome Impairment Scale (CTIM-P; Storch et al., 2007). Ce sixième instrument de mesure, d'origine américaine et uniquement disponible en anglais, mesure les difficultés sur le plan du fonctionnement des enfants atteints spécifiquement du SGT (âge des enfants non spécifié). Les variables sont définies par les auteurs comme des difficultés à effectuer les tâches quotidiennes adaptées au niveau développemental à la maison, à l'école et dans les activités sociales. Les 37 questions du CTIM-P doivent être répondues par des échelles de type Likert (durée de l'administration non précisée) et cet instrument de mesure évalue, par le parent, les difficultés fonctionnelles de l'enfant à l'école, à la maison

et dans ses relations sociales. Les questions ont été créées en s'inspirant d'autres instruments et sous la base des expériences cliniques des chercheurs impliqués dans le développement de l'instrument. La consistance interne est mesurée à l'aide d'alphas de Cronbach varie de 0,923 à 0,938. Les corrélations entre les items se situent de 0,004 à 0,73 tandis que les corrélations entre les items et le score total se situent de 0,174 à 0,754. La validité de convergence du CTIM-P est calculée par des corrélations avec trois instruments de mesure soit le Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS; Leckman et al., 1989), le PedsQL (Varni et al., 1999; Varni, Seid et Kurtin, 2001) et le CBCL (Achenbach et Edelbrock, 1983); les corrélations obtenues varient entre -0,07 à -0,608. Deux études de cette revue de littérature l'emploient auprès d'enfants ayant le SGT (Cavanna et al., 2012; Storch et al., 2007).

Le Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for Children and Adolescents (GTS-QOL-C&A; Cavanna et al., 2013b). Cet instrument de mesure d'origine italienne vise l'évaluation de la qualité de vie reliée à la santé des enfants ayant le SGT. Les concepteurs de l'instrument définissent la qualité de vie par l'influence d'une condition médicale sur le bien-être subjectif d'un individu. Le GTS-QOL-C & A comporte 27 questions répondues par des échelles de Likert évaluant différents domaines de la qualité de vie reliée à la santé (domaines psychologique, physique, cognitif et obsessionnel-compulsif), ainsi que par une question à graphique visuelle-analogique dans laquelle l'enfant doit indiquer sur une ligne horizontale allant de 0 à 100 le degré de satisfaction de sa vie actuelle. Cet instrument de mesure cible les enfants entre 6 et 18 ans et il est l'adaptation d'un instrument de mesure en anglais, qui mesure la qualité de vie chez des adultes atteints du SGT. Il comporte deux versions : une administrée par un clinicien visant l'enfant âgé de 6 à 12 ans et l'autre auto-administrée remplie par l'enfant de 12 à 18 ans. Le temps d'administration est d'environ 15 minutes. La consistance interne du GTS-QOL-C&A mesurée par des alphas de Cronbach allant de 0,7 à 0,9. Des corrélations de 0,4 à 0,7 sont obtenues entre les quatre domaines de l'instrument de mesure. La validité convergente est calculée avec différents instruments évaluant la sévérité des tics (Leckman et al., 1989), les symptômes du trouble obsessionnel-compulsif (Scahill et al., 1997), les symptômes dépressifs (Kovacs, 1992) et anxieux (March, 1997) ($r = 0,10$ à $0,85$). Une analyse factorielle permet d'obtenir un modèle à quatre facteurs expliquant 55,08 % de la variance. Cet instrument de mesure est utilisé auprès de jeunes ayant le SGT dans trois études de la présente revue de littérature (Cavanna et al., 2012; Cavanna et al., 2013c; Yates et al., 2016).

L'Échelle analogue de satisfaction de vie (Matsuda, et al., 2016). Cet instrument de mesure est composé d'une unique question visant à évaluer la satisfaction de vie de la personne. Les auteurs sont les seuls à avoir utilisé cet instrument avec des jeunes ayant le SGT dans leur étude (Matsuda et al., 2016). Plusieurs renseignements sont manquants concernant cet instrument de mesure, tels que le modèle conceptuel sous-jacent impliquant minimalement la définition de la qualité de vie, l'âge de la population ciblée, ainsi que les propriétés psychométriques.

Discussion

À la suite de la description et de l'analyse des caractéristiques des principaux instruments de mesure issus de la littérature scientifique à ce jour (2000-2017), deux des huit instruments rapportés n'apparaissent pas pertinents pour évaluer de la qualité de vie des enfants présentant le SGT. Tout d'abord, L'Échelle analogue de satisfaction de vie (Matsuda et al., 2016) est exclue des recommandations, considérant le peu d'information donnée par les auteurs. Le CTIM-P, qui évalue le fonctionnement des enfants présentant le SGT (Storch et al., 2007), a également été exclu, puisqu'il ne mesure ni la qualité de vie ni la qualité de vie reliée à la santé, qui sont considérées sans distinction dans la présente revue de littérature (voir Eiser et Morse, 2001 pour plus de détails). Six instruments identifiés dans la présente revue de littérature s'avèrent pertinents pour l'évaluation empirique de la qualité de vie des enfants présentant le SGT, ceux-ci sont analysés de manière approfondie, afin de mener à des recommandations spécifiques à l'égard de ces instruments.

Cinq des instruments de mesure sont de type générique (CHQ : Landgraf et al., 1996; TACQOL : Vogels et al., 1988; PedsQL : Varni et al., 1999; YQOL-R: Patrick, Edwards et Topolski, 2002; KIDSCREEN HRQoL; Ravens-Sieberer et al., 2005), c'est-à-dire qu'ils évaluent la qualité de vie de manière globale et qu'ils peuvent être administrés auprès de différentes populations (p.ex., différentes cultures, populations cliniques et non-cliniques) (Patrick et Deyo, 1989). Ce type de mesure a l'avantage d'offrir la possibilité de comparer différents groupes ou traitements entre eux (Eiser et Morse, 2001). Le sixième instrument est de type spécifique, c'est-à-dire qu'il s'intéresse à des conditions médicales ou psychologiques, des populations ou des symptômes précis (Patrick et Deyo, 1989). Ce type d'instrument s'avère pertinent pour sa sensibilité dans la détection d'un changement clinique à la suite d'un traitement (Eiser et Morse, 2001). Le GTS-QOL-C&A (Cavanna et al., 2013b) est donc bien adapté à l'évaluation spécifique de la qualité de vie des enfants atteints du SGT. De plus, il ne semble pas y avoir d'instrument de mesure spécifique au SGT offert en français. Outre le YQOL-R (Patrick, Edwards et Topolski, 2002), la majorité des instruments de mesure de type générique retenus dans la présente revue de littérature offrent toutefois une version francophone.

Une variabilité des indices de psychométrie est observée dans six instruments de mesure retenus dans cette revue de littérature, il semble que la plupart des instruments de mesure présentent des indices qui sont de manière générale adéquats. Toutefois, les instruments suivants se démarquent sur le plan de la validité et de la fidélité : le YQOL-R (Patrick, Edwards et Topolski, 2002), le PedsQL (Varni et al., 1999), le KIDSCREEN HRQoL (Ravens-Sieberer et al., 2005) et le GTS-QOL-C & A (Cavanna et al., 2013b).

Les six instruments de mesure de la qualité de vie identifiés visent une population d'enfants de 2 à 19 ans. Le TACQOL (6-15 ans) de Vogel et collaborateurs (1998), le YQOL-R (11-18 ans) de Patrick, Edwards et Topolski (2002) et le KIDSCREEN-HRQoL (8-19 ans) de Ravens-Sieberer et collaborateurs (2005) ciblent une population d'enfants avec un groupe d'âge spécifique. Le CHQ (Landgraf et al., 1996) cible également un groupe d'âge spécifique, les âges ciblés sont plus

étendus pour la version complétée par le parent (5-18 ans) que par celle de l'enfant (10-18 ans). Deux instruments de mesure offrent plusieurs versions adaptées à l'âge de l'enfant: le PedsQL (2-4 ans, 5-7 ans, 8-12 ans et 13-18 ans) de Varni, et ses collaborateurs (1999) et le GTS-QOL-C&A (6-12 et 12-18) de Cavanna et ses collaborateurs (2013 b). La possibilité d'offrir différentes versions représente une force pour ces deux instruments de mesure. En effet, ils permettent l'administration à des enfants de différents âges tout en respectant le stade développemental de l'enfant.

Pour évaluer la qualité de vie de l'enfant, le répondant à privilégier demeure l'enfant lui-même; il est le mieux placé pour avoir un regard global sur sa vie (Schalock et al., 2002). La disponibilité d'une version pouvant être complétée par un membre de son entourage (p.ex., le parent) reste toutefois utile dans certaines situations lorsque l'enfant est très jeune ou qu'il est sévèrement atteint d'un problème de santé mentale ou de santé physique l'empêchant de répondre adéquatement à l'instrument (Eiser et Morse, 2001). Une version complétée par une tierce personne permet de recueillir de l'information complémentaire sur le quotidien de l'enfant, mais l'information obtenue peut toutefois différer selon le point de vue du répondant (Chang et Yeh, 2005). Dans le cas d'un enfant ayant le SGT, il peut être intéressant d'avoir ce point de vue complémentaire, surtout s'il présente des tics sévères ou des symptômes de troubles associés (p.ex., l'enfant refuse de collaborer, il présente une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme). Quatre des instruments de mesure identifiés offrent deux versions de répondants, une pouvant être complétée par l'enfant et une autre par son parent (CHQ : Landgraf et al., 1996; PedsQL : Varni et al., 1999; KIDSCREEN-HRQoL: Ravens-Sieberer et al., 2005; TACQOL: Vogel et al., 1998). Deux des instruments de mesure identifiés peuvent uniquement être complétés par l'enfant (GTS-QOL-C&A : Cavanna et al., 2013b; YQOL-R :).

Le nombre de questions des instruments varie de 10 à 56 ($\bar{x}=40,41$), ce qui influence le temps de passation, mais qui indique néanmoins une administration rapide (maximum 25 minutes) et simple pour les six instruments de mesure. Deux instruments soit le CHQ (Landgraf et al., 1996) et le KIDSCREEN-HRQoL (Ravens-Sieberer et al., 2005) sont offerts dans différentes longueurs permettant un plus grand choix à l'utilisateur. L'instrument de mesure le plus court est une des versions du KIDSCREEN-HRQoL (Ravens-Sieberer et al., 2005) comprenant un total de dix questions. La brièveté de cet instrument est intéressante, notamment en minimisant les efforts exigés pour l'administration; on peut toutefois se demander si l'information colligée, est suffisante pour avoir un portrait global de la qualité de vie de l'enfant. La plupart des questions se répondent par des échelles de type Likert, le GTS-QOL-C&A (Cavanna et al., 2013b) présente également une question avec échelle visuelle-analogique. Ce type d'échelle est ludique pour l'enfant et est également sensible à la perception subjective de l'enfant en lui laissant une grande possibilité de choix de réponses.

La présence d'un modèle conceptuel sous-jacent est également essentielle à un instrument de mesure de la qualité de vie, ce qui inclue une définition claire du concept mesuré ainsi que les bases théoriques et la méthode utilisée pour mesurer le concept défini (Reeve et al., 2013). Chaque instrument de mesure de la présente

revue de littérature scientifique comprend une définition de la qualité de vie (n=1; TACQOL : Vogel et al., 1998) ou de la qualité de vie reliée à la santé (n=5). Les définitions proposées varient, ce qui est conforme à la littérature scientifique qui propose actuellement plusieurs définitions de ce concept (Wallander, Schmitt et Koot, 2001). Dans la majorité des définitions des instruments de mesure ciblés, des éléments communs ressortent concernant la qualité de vie: celle-ci est subjective, multidimensionnelle et elle peut être influencée par une condition reliée à la santé. Divers domaines de la qualité de vie sont identifiés notons que les plus communs sont les domaines physique, psychologique, social, familial, scolaire et cognitif. Notons que pour la plupart des instruments de mesure l'arrimage entre le concept et la définition est adéquat, il semble toutefois qu'une confusion s'observe sur ce plan pour le CHQ (Landgraf et al., 1996). En effet, dans les études de développement du CHQ, il est indiqué que cet instrument évalue la qualité de vie reliée à la santé, mais la définition qui est centrale dans leur modèle conceptuel fait plutôt référence à la santé.

Les instruments de mesure de la qualité de vie recensés ont été conçus selon différentes méthodes à partir d'une revue de littérature, d'entrevues avec des enfants ou des professionnels de la santé, de consultation avec des experts et des études pilotes. Dans la conceptualisation de ces instruments de mesure, seul le YQOL-R (Patrick, Edwards et Topolski, 2002) utilise un modèle conceptuel de la qualité de vie. L'inclusion d'enfants dans la construction des instruments de mesure est présente dans la majorité des instruments, sauf pour le GTS-QOL-C & A (Cavanna et al., 2013b) qui consiste plutôt en une adaptation d'un instrument mesurant la qualité de vie chez des adultes présentant un SGT. Cette inclusion est toutefois à privilégier, afin de s'assurer d'une bonne validité de contenu des instruments de mesure concernés. Par ailleurs, le KIDSCREEN HRQOL (Ravens-Sieberer et al., 2005) se démarque en incluant des enfants provenant de différents pays, ce qui rajoute une validité écologique à l'instrument.

Conclusion

Cet article présente la première revue de littérature qui vise à l'analyse des instruments de mesure utilisés à ce jour pour évaluer la qualité de vie des enfants présentant le SGT, afin de faciliter le choix d'un tel instrument pour un clinicien ou un chercheur. À la lumière des résultats obtenus, les instruments de type générique sont actuellement l'option à recommander puisqu'ils sont accessibles pour une population francophone d'enfants ayant le SGT. Certes, la disponibilité d'un instrument de mesure de type spécifique pour les enfants francophones présentant le SGT apparaît nécessaire, que ce soit lors de l'évaluation des effets d'un traitement ou lors d'une approche complémentaire d'évaluation de la qualité de vie, qui implique un instrument de mesure de type spécifique et un de type générique. Une première adaptation et traduction francophone de l'instrument spécifique nommé le GTS-QOL-C & A (6-12 ans) a été effectuée par les auteurs du présent article (2014). D'autres études sont toutefois nécessaires, afin de développer et de valider en français des instruments de mesure de la qualité de vie de type spécifique tel que le GTS-QOL-C & A, qui s'est montré pertinent pour évaluer la qualité de vie des enfants avec le SGT dans cette revue de littérature.

Il existe une multitude de facteurs susceptibles d'être considérés dans la prise de décision concernant le choix d'un instrument évaluant la qualité de vie (Eiser et Morse, 2001). Il revient toutefois à l'utilisateur de l'instrument de mesure de la qualité de vie d'identifier les caractéristiques qu'il considère essentielles afin de procéder à un choix éclairé basé sur l'ensemble des coûts et bénéfices trouvés. À l'égard des caractéristiques ciblées pour cette revue de littérature, deux instruments de mesure de type générique se démarquent, le PedsQL (Varni et al., 1999) et le KIDSCREEN-HRQOL (Ravens-Sieberer et al., 2005). Ce sont deux instruments faciles et rapides à administrer avec de bonnes qualités psychométriques, qui peuvent être complétés par l'enfant atteint du SGT ou son parent et qui présentent une définition claire de la qualité de vie au cœur de leur instrument de mesure. Toutefois, ces deux instruments présentent une limite, soit l'absence d'un modèle conceptuel de la qualité de vie. Cette limite est constatée également dans d'autres instruments de mesure de la qualité de vie recensés dans la littérature scientifique (Davis et al., 2006). Afin de mieux asseoir conceptuellement les instruments de mesure de la qualité de vie, plus d'études sont nécessaires pour développer et évaluer des modèles de la qualité de vie à travers le monde.

Dans l'optique de choisir un instrument de mesure de la qualité de vie, il est primordial de statuer sur le type d'instrument désiré, ce qui sera facilité par l'identification de l'usage de l'instrument de mesure (p.ex., un instrument de mesure de type spécifique pour détecter changements cliniques à la suite d'un traitement ou un instrument de mesure de type générique pour comparer des traitements ou des groupes) (Patrick et Deyo, 1989). Une approche complémentaire d'évaluation de la qualité de vie impliquant l'utilisation de deux instruments de mesure, soit un de type spécifique et un de type générique, est d'autant plus pertinente en permettant de faire un portrait complet de la qualité de vie de l'enfant et de comparer les résultats obtenus. Deux articles sont actuellement en préparation incluant une approche complémentaire d'évaluation de la qualité de vie auprès d'enfants avec le SGT issus d'une population francophone au Canada.

Il est particulièrement souhaitable que les pratiques d'évaluation de l'efficacité des traitements des enfants avec le SGT changent en ajoutant l'évaluation de la perception plus subjective de l'enfant, notamment par le biais d'instruments de mesure de la qualité de vie, en complément à une évaluation plus objective. Ces changements semblent essentiels à des meilleures pratiques et surtout à des pratiques sensibles et proches de la réalité de la personne.

Références

- Achenbach, T. M. et Edelbrock, C. (1983). *The child behavior checklist manual*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, (5th éd.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Aristote. (349 avant Jésus-Christ). *Éthique à Nicomaque* (traduit par J. Tricot). Trois-Rivières, Québec: Les Échos du Maquis.
- Bastiaansen, D., Koot, H. M., Ferdinand, R. F. et Verhulst, F. C. (2004). Quality of life in children with psychiatric disorders: self, parent, and clinician report. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(2), 221-230.
- Bernard, B. A., Stebbins, G. T., Siegel, S., Schultz, T. M., Hays, C., Morrissey, M. J. et Goetz, C. G. (2009). Determinants of quality of life in children with Gilles de la Tourette syndrome. *Movement Disorders*, 24(7), 1070-1073. doi: 10.1002/mds.22487
- Cavanna, A. E., David, K., Bandera, V., Termine, C., Balottin, U., Schrag, A. et Selai, C. (2013a). Health-related quality of life in Gilles de la Tourette syndrome: A decade of research. *Behavioural neurology*, 27(1), 83-93. doi: 10.3233/ben-120296
- Cavanna, A. E., Luoni, C., Selvini, C., Blangiardo, R., Eddy, C. M., Silvestri, P. R... Termine, C.(2012). Parent and Self-Report Health-Related Quality of Life Measures in Young Patients With Tourette Syndrome. *Journal of Child Neurology*, 28(10), 1305-1308. doi:10.1177/0883073812457462
- Cavanna, A. E., Luoni, C., Selvini, C., Blangiardo, R., Eddy, C. M., Silvestri, P. R... Termine, C. (2013 b). The Gilles de la Tourette Syndrome-Quality of Life Scale for children and adolescents (GTS-QOL-C&A): development and validation of the Italian version. *Behavioural Neurology*, 27(1), 95-103. doi:10.3233/ben-120 274
- Cavanna, A. E., Luoni, C., Selvini, C., Blangiardo, R., Eddy, C. M., Silvestri, P. R. et Termine, C. (2013c). Disease-Specific Quality of Life in Young Patients With Tourette Syndrome. *Pediatric Neurology*, 48(2), 111-114. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2012.10.006>
- Chang, P. et Yeh, C. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 125 — 134.
- Conelea, C., Woods, D., Zinner, S., Budman, C., Murphy, T., Scahill, L. et Walkup, J. (2011). Exploring the Impact of Chronic Tic Disorders on Youth: Results from the Tourette Syndrome Impact Survey. *Child Psychiatry & Human Development*, 42(2), 219-242. doi:10.1007/s10578-010-0211-4
- Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J. et Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 496-504. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00983.x
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O. et Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(4), 311-318. doi:10.1017/s0012162206000673
- Eapen, V., Cavanna, A. E. et Robertson, M. M. (2016). Comorbidities, Social Impact, and Quality of Life in Tourette Syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 7, 97. doi:10.3389/fpsy.2016.00097
- Eddy, C. M., Cavanna, A. E., Gulisano, M., Agodi, A., Barchitta, M., Cali. et Rizzo, R. (2011). Clinical correlates of quality of life in Tourette syndrome. *Movement Disorders*, 26(4), 735-738. doi:10.1002/mds.23434
- Eddy, C. M., Cavanna, A. E., Gulisano, M., Cali, P., Robertson, M. M. et Rizzo,

- R. (2012). The effects of comorbid obsessive-compulsive disorder and attention-deficit hyperactivity disorder on quality of life in Tourette syndrome. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 24(4), 458-462. doi:10.1176/appi.neuropsych.11080181
- Eiser, C. et Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 156. doi: 10.3310/hta5040
- Espil, F., Capriotti, M., Conelea, C. et Woods, D. (2014). The Role of Parental Perceptions of Tic Frequency and Intensity in Predicting Tic-Related Functional Impairment in Youth with Chronic Tic Disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, 1-9. doi: 10.1007/s10578-013-0434-2
- Evans, J., Seri, S. et Cavanna, A. E. (2016). The effects of Gilles de la Tourette syndrome and other chronic tic disorders on quality of life across the lifespan: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-10. doi:10.1007/s00787-016-0823-8
- Freeman, R. D., Fast, D. K., Burd, L., Kerbeshian, J., Robertson, M. M. et Sandor, P. (2000). An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3500 individuals in 22 countries. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(7), 436-447. doi: 10.1111/j.1469-8749.2000.tb00346.x
- Gutierrez-Colina, A. M., Eaton, C. K., Lee, J. L., LaMotte, J. et Blount, R. L. (2014). Health-Related Quality of Life and Psychosocial Functioning in Children With Tourette Syndrome: Parent-Child Agreement and Comparison to Healthy Norms. *Journal of Child Neurology*, 1-7. doi: 10.1177/0883073814538507
- Hirschtritt, M. E., Lee, P. C., Pauls, D. L., Dion, Y., Grados, M. A., Illmann, C., King, R.A... Mathews, C.A. (2015). Lifetime Prevalence, Age of Risk, and Etiology of Comorbid Psychiatric Disorders in Tourette Syndrome. *JAMA Psychiatry*, 72(4), 325-333. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.2650
- Kazdin, A. E. (2008). Evidence-based treatment and practice: new opportunities to bridge clinical research and practice, enhance the knowledge base, and improve patient care. *American psychologist*, 63(3), 146.
- Kovacs, M. (1992). The Children's Depression Inventory: Répéré à [https://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/Generic/ChildrensDepressionInventory\(CDI\)/Resources/Technical.pdf](https://www.pearsonclinical.co.uk/Psychology/Generic/ChildrensDepressionInventory(CDI)/Resources/Technical.pdf)
- Koot, H. et Wallander, J. (2014). *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (1^e éd.). London: Routledge.
- Landgraf, J. M., Abetz, L. et Ware, J. E. (1996). The CHQ user's manual. Boston: The Health Institute, New England Medical Center.
- Leckman, J. F., Riddle, M. A., Hardin, M. T., Ort, S. I., Swartz, K. L., Stevenson, J. O. H. N. et Cohen, D. J. (1989). The Yale Global Tic Severity Scale: initial testing of a clinician-rated scale of tic severity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 28(4), 566-573.
- Malli, M. A., Forrester-Jones, R. et Murphy, G. (2016). Stigma in youth with Tourette's syndrome: a systematic review and synthesis. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(2), 127-139. doi:10.1007/s00787-015-0761-x
- March, J. S. (1997). *Manual for the multidimensional anxiety scale for children (MASC)*. Toronto: Multi — Health Systems.
- Matsuda, N., Kono, T., Nonaka, M., Fujio, M. et Kano, Y. (2016). Self-initiated coping with Tourette's syndrome: Effect of tic suppression on QOL. *Brain and Development*, 38(2), 233-241.
- Meucci, P., Leonardi, M., Zibordi, F. et Nardocci, N. (2009). Measuring participation in children with Gilles de la Tourette syndrome: A pilot study with ICF-CY. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 31(1), 116-120. doi:10.3109/09638280903317773

- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G. et the PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Annals of internal medicine*, 151(4), 264-269.
- Moons, P., Budts, W. et De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891-901. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015>
- Murphy, T. K., Patel, P. D., McGuire, J. F., Kennel, A., Mutch, P. J., Parker-Athill, E... Rodriguez, C. A. (2015). Characterization of the pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome phenotype. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 25(1), 14-25. doi:10.1089/cap.2014.0062
- Nixon, E., Glazebrook, C., Hollis, C. et Jackson, G. M. (2014). Reduced Tic Symptomatology in Tourette Syndrome After an Acute Bout of Exercise: An Observational Study. *Behavior Modification*, 38(2), 235-263.
- O'Hare, D., Eapen, V., Helmes, E., McBain, K., Reece, J. et Grove, R. (2015a). Factors impacting the quality of peer relationships of youth with Tourette's syndrome. *BMC Psychol*, 3(4), 1-34. doi:10.1186/s40359-015-0090-3
- O'Hare, D., Helmes, E., Eapen, V., Grove, R., McBain, K. et Reece, J. (2015 b). The impact of tic severity, comorbidity and peer attachment on quality of life outcomes and functioning in Tourette's syndrome: Parental perspectives. *Child Psychiatry and Human Development*, 47(4), 563-573. doi:10.1007/s10578-015-0590-7
- O'Hare, D., Helmes, E., Reece, J., Eapen, V. et McBain, K. (2016). The differential impact of Tourette's syndrome and comorbid diagnosis on the quality of life and functioning of diagnosed children and adolescents. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 29(1), 30-36. doi:10.1111/jcap.12132
- OMS. (1946). La définition de la santé de l'OMS. Répéré à : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>
- OMS. (1978). Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires. Répéré à : http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
- Patrick, D. L. et Deyo, R. A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care*, 27(3), S217-S232.
- Patrick D.L., Edwards, T.C., et Topolski, T.D. (2002). Adolescent quality of life, part II: Initial validation of a new instrument. *Journal of Adolescence*, 25(3), 287-300.
- Pouchot, J., Ruperto N., Lemelle I., Sommelet D., Grouteau E. et David L. The French version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). (2001). *Clinical Experimental Rheumatology*, 19(23), S60-S65
- Pigou, A.C. (1920). *The economics of welfare*. London: McMillan & Co .
- Pringsheim, T., Lang, A., Kurlan, R., Pearce, M. et Sandor, P. (2009). Understanding disability in Tourette syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(6), 468-472. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03168.x
- Pringsheim, T., Doja, A., Gorman, D., McKinlay, D., Day, L., Billingham, L. et Sandor, P. (2012). Canadian guidelines for the evidence-based treatment of tic disorders: pharmacotherapy. *Canadian Journal Of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 57(3), 133-143.
- Pringsheim, T., Lang, A., Kurlan, R., Pearce, M. et Sandor, P. (2009). Understanding disability in Tourette syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(6), 468-472. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03168.x
- Ravens-Sieberer, U. et Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399-407.

- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W... The European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 5(3), 353-364.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M... the European KIDSCREEN Group (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value in health*, 11(4), 645-658.
- Reeve, B. B., Wyrwich, K. W., Wu, A. W., Velikova, G., Terwee, C. B., Snyder, C. F. et Lyons, J. C. (2013). ISOQOL recommends minimum standards for patient-reported outcome measures used in patient-centered outcomes and comparative effectiveness research. *Quality of Life Research*, 22(8), 1889-1905.
- Rizzo, R., Gulisano, M., Cali, P. V. et Curatolo, P. (2011). Long term clinical course of Tourette syndrome. *Brain and Development*. 34(8), 667-673.
- Rizzo, R., Gulisano, M., Pellico, A., Cali, P. V. et Curatolo, P. (2014). Tourette syndrome and comorbid conditions: a spectrum of different severities and complexities. *Journal of Child Neurology*, 29(10), 1383-1389. doi: 10.1177/0883073814534317
- Sambrani, T., Jakubovski, E. et Müller-Vahl, K. R. (2016). New Insights into Clinical Characteristics of Gilles de la Tourette Syndrome: Findings in 1032 Patients from a Single German Center. *Frontiers In Neuroscience*, 10, 415. doi: 10.3389/fnins.2016.00415
- Scahill, L., Riddle, M. A., McSwiggin-Hardin, M., Ort, S. I., King, R. A., Goodman, W. K. et Leckman, J. F. (1997). Children's Yale-Brown obsessive compulsive scale: reliability and validity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36(6), 844-852.
- Seth, J. (1889). The evolution of morality. *Mind*, 14(53), 27-49.
- Storch, E. A., Lack, C. W., Simons, L. E., Goodman, W. K., Murphy, T. K. et Geffken, G. R. (2007). A measure of functional impairment in youth with Tourette's syndrome. *Journal of pediatric Psychology*, 32(8), 950-959.
- Storch, E. A., De Nadai, A. S., Lewin, A. B., McGuire, J. F., Jones, A. M., Mutch, P. J. et Murphy, T. K. (2011). Defining treatment response in pediatric tic disorders: A signal detection analysis of the Yale Global Tic Severity Scale. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 21(6), 621-627. doi:10.1089/cap.2010.0149
- Tessier, S., Vuillemin, A., Lemelle, J. L. et Briançon, S. (2009). Propriétés psychométriques du questionnaire générique français « Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 » (PedsQL TM 4.0). *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 59(4), 291-300.
- Torrance, G. W., Feeny, D. H., Furlong, W. J., Barr, R. D., Zhang, Y. et Wang, Q. (1996). Multiattribute utility function for a comprehensive health status classification system: Health Utilities Index Mark 2. *Medical care*, 34(7), 702-722.
- Varni, J., Seid, M. et Rode, C. (1999). The PedsQLTM: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37, 126 -139.
- Varni, J., Seid, M. et Kurtin, P. (2001). PedsQLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life InventoryTM Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39, 800 - 812. doi:10.2307/3767969
- Verdellen, C., van de Griendt, J., Hartmann, A. et Murphy, T. (2011). European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: Behavioural and psychosocial interventions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 20(4), 197-207. doi: 10.1007/s00787-011-0167-3

- Vogels, T., Verrips, G. H. W., Verloove-Vanhorick, S. P., Fekkes, M., Kamphuis, R. P., Koopman, H. M... Wit, J. M. (1998). Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Quality of life research*, 7(5), 457-465.
- Wallander, J. L., Schmitt, M. et Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585. doi: 10.1002/jclp.1029
- World Health Organization Quality of Life Group (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Yates, R., Edwards, K., King, J., Luzon, O., Evangeli, M. et Murphy, T. (2016). Habit reversal training and educational group treatments for children with tourette syndrome: A preliminary randomised controlled trial. *Behaviour Research Therapy*, 80, 43-50. doi:10.1016/j.brat.2016.03.003
- Zinner, S. H., Conelea, C. A., Glew, G. M., Woods, D. W. et Budman, C. L. (2012). Peer victimization in youth with tourette syndrome and other chronic tic disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, 43(1), 124-1