Questionnaire de qualité de vie pour les parents/tuteurs légaux d'un enfant présentant une variation du développement génital (PRO-CSD©)

Evaluation de la qualité de vie de l'enfant par les parents/tuteurs légaux (enfant : de 2 à 7 ans)

Comprendre les répercussions de l'affection de votre enfant sur votre vie quotidienne nous permet de mieux savoir comment vous accompagner, vous et votre famille. Lorsque nous faisons référence à « l'affection de votre enfant » tout au long de ce questionnaire, nous faisons référence à l'affection qui affectent le développement des organes génitaux de votre enfant, et non aux autres affections dont il ou elle pourrait être atteint(e).

Le premier questionnaire, appelé « auto-évaluation », se réfère à votre perception de l'affection de votre enfant et doit être rempli pour les enfants âgés de 0 à 7 ans. Le deuxième questionnaire, appelé « évaluation par un proche », se réfère à ce que vous pensez que votre enfant pense de son affection et doit être rempli pour les enfants âgés de 2 à 7 ans.

Instructions :

Veuillez répondre à toutes les questions en cochant une seule case par question. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Si vous n'êtes pas certain(e) de la réponse à donner, choisissez la réponse qui semble la plus proche de votre situation ou celle de votre enfant.

Veuillez indiquer « non applicable » (« NA ») uniquement si uniquement si la question n'est pas pertinente pour l'une des deux raisons suivantes : (a) parce que votre enfant est trop jeune pour être concerné par la question, ou (b) parce que vous ou votre enfant n'avez jamais vécu la situation évoquée dans la question (par ex. : indiquez « NA » pour les questions relatives à des opérations chirurgicales si votre enfant n'a jamais subi d'opération).

Informations sur le patient

Informations sur le parent/le tuteur légal

Date de remplissage :			
Rempli avant avoir vu un médecin :	□ OUI	□ NON	
Lien de parenté avec l'enfant :	□ Mère	□ Père	□ Autre :

Références

Ali SR, et al. Development and validation of a short version of the quality of life-DSD questionnaire for parents of young children with conditions affecting sex development. Endocr Connect. 2024 Oct 7;13(11):e240300. doi: 10.1530/EC-24-0300.

Tseretopoulou X, et al. Validation of a parent-reported outcome measure for young boys with a condition affecting sex development (PRO-CSD). Arch Dis Child. 2025 Jun 8:archdischild-2024-328377. doi: 10.1136/archdischild-2024-328377.

A. Fonctionnement physique

	En pensant aux deux dernières semaines, dans quelle mesure ces affirmations sont-elles vraies pour votre enfant ?	Toujours vrai	souvent vrai	Parfois vrai	Rarement vrai	Jamais vrai
1	En raison de son affection, mon enfant ressent des douleurs physiques lorsqu'il/elle urine	☐	☐	☐	☐	☐
2	Mon enfant ressent des douleurs physiques dues à son affection en dehors des moments où il/elle urine	☐	☐	☐	☐	☐
3	Mon enfant urine différemment des autres enfants du même sexe (par exemple : l'endroit d'où sort l'urine)	☐	☐	☐	☐	☐
4	En raison de son affection, mon enfant a des difficultés avec l'acquisition de la propreté (s'il a acquis la propreté : des difficultés à utiliser les toilettes)	☐	☐	☐	☐	☐
5	L'affection de mon enfant a des répercussions sur ses activités (par exemple : jeux avec d'autres enfants, natation, sport)	☐	☐	☐	☐	☐

B. Préoccupations liées au genre/sexe

	En pensant aux deux dernières semaines, dans quelle mesure cette affirmation est-elle vraie pour votre enfant ?	Toujours vrai	souvent vrai	Parfois vrai	Rarement vrai	Jamais vrai	NA (Trop jeune)
6	Du fait de son affection, mon enfant se sent différent des autres enfants du même genre.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

C. Fonctionnement socio-émotionnel

	En pensant aux deux dernières semaines, dans quelle mesure ces affirmations sont-elles vraies pour votre enfant ?	Toujours vrai	souvent vrai	Parfois vrai	Rarement vrai	Jamais vrai	NA (Trop jeune)
7	Mon enfant appréhende l'utilisation de toilettes publiques en raison de son affection	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8	Mon enfant a plus de difficultés que les autres enfants de son âge à être séparé de ses parents	☐	☐	☐	☐	☐	

D. Soins médicaux

	Lors de la dernière consultation ou du dernier acte médical, quel niveau de stress votre enfant a-t-il/elle ressenti :	Elevé	Modéré	faible	Très faible	Aucun stress
9	Pendant la/les consultation(s) médicales (par exemple : pendant l'examen clinique)	☐	☐	☐	☐	☐

E. Autres préoccupations médicales

	En pensant aux deux dernières semaines, quel niveau de stress votre enfant a-t-il/elle ressenti :	**Elevé**	**Modéré**	**faible**	**Très faible**	**Aucun stress**	**NA** (aucune médication)
10	Lors de la prise de médicaments en lien avec son affection	☐	☐	☐	☐	☐	☐