

Prix du meilleur
mémoire kiné

Développement d'un questionnaire illustré mesurant l'estime de soi des enfants atteints de paralysie cérébrale âgés de 8 à 18 ans

Comparaison de l'estime de soi perçue par l'enfant à celle qu'en ont ses parents

CAMILLE BARREAU

PROMOTRICE : CARLYNE ARNOULD

Laboratoire Forme et Fonctionnement Humain

Pôle de recherche en Sciences de la motricité du Cerisic

Haute école Louvain-en-Hainaut — Montignies-sur-Sambre

camillebarreau2@outlook.fr

RÉSUMÉ. – Les objectifs de cette étude étaient de développer ESTIMill-PC, un questionnaire illustré, valide, et fiable mesurant l'estime de soi des enfants atteints de paralysie cérébrale (PC) âgés de 8 à 18 ans et de comparer l'estime de soi perçue par l'enfant à la perception qu'en ont ses parents. Le questionnaire, illustré sous un format type « bande dessinée », a été soumis à 36 enfants atteints de PC (12 ± 3 ans; 20 garçons). Une version non illustrée du questionnaire a également été soumise aux parents. La version finale d'ESTIMill-PC était constituée de 26 items répartis en 8 domaines d'estime de soi. Le modèle de Rasch a vérifié que l'outil satisfaisait aux exigences d'une mesure objective. Le questionnaire possède une très bonne fiabilité ($R=0,92$) et une bonne validité de conséquence. La comparaison de l'estime de soi perçue par l'enfant à celle qu'en ont ses parents montre que les parents sous-estiment l'estime de soi de leur enfant, d'autant plus que l'enfant est jeune. Ce questionnaire prometteur, compte tenu de ses bonnes qualités métriques, pourrait permettre aux thérapeutes d'optimiser leur traitement en fonction des besoins et ressentis de l'enfant.

ABSTRACT. – The objectives of this study were to develop ESTIMill-PC, a valid, reliable, and illustrated questionnaire measuring the self-esteem of children with cerebral palsy (CP) aged 8 to 18, and to compare the self-esteem perceived by the children themselves to their parents' perception. The question-

naire, illustrated in a comic strip-type format, has been submitted to 36 children with CP (12 ± 3 years; 20 boys). An unillustrated version of the questionnaire has also been submitted to the parents. The final version of ESTIMill-PC included 26 items divided into 8 fields of self-esteem. The Rasch model has verified that the questionnaire met the requirements of an objective measurement. The questionnaire has an excellent reliability ($R=0.92$) and a good consequence validity. The comparison of the self-esteem perceived by the children themselves with their parents' perception indicates that parents underestimate the self-esteem of their child, especially as the child is young. Considering its good metric qualities, this promising questionnaire could allow the therapists to optimize their treatment in function of the child's needs and feelings.

1. Introduction

La paralysie cérébrale (PC) est un groupe de troubles du développement du mouvement et de la posture pouvant entraîner des limitations dans les activités de la vie journalière (Rosenbaum *et al.*, 2007). Elle est due à une atteinte non progressive du cerveau lors de son développement durant la période fœtale ou lors de la petite enfance (2-3 ans).

Les enfants atteints de PC doivent faire face, avec leur famille, à des problèmes de santé physiques et, parfois, cognitifs qui pourraient avoir un impact négatif sur leur estime de soi (Russo *et al.*, 2008). Actuellement, il n'existe pas de consensus quant à la définition de l'estime de soi. Cependant, elle se réfère au concept de soi qui est la conscience que nous avons de nous-mêmes. Ce concept inclut de nombreux domaines (compétence scolaire, acceptation sociale, apparence physique, etc.) qui interagissent et sont influencés par nos actions, nos réactions et ce que les autres pensent de nous (Baumeister, 1997; Byrne, 1996; Cicirelli, 1974; Coopersmith, 1967; Davis-Kean & Sandler, 2001; Harter, 1985; Marsh *et al.*, 1984; Rimé & Le Bon, 1984). L'estime de soi est alors un ensemble de sentiments et d'attitudes qu'une personne éprouve à l'égard d'elle-même et l'ensemble des jugements positifs ou négatifs qu'elle se porte.

L'estime de soi se développerait donc, dès le plus jeune âge, au travers des interactions sociales et, plus particulièrement, au travers des interactions avec les parents selon la théorie de l'attachement de John Bowlby (1982). Des études ont également montré que la disponibilité, l'implication et la qualité de la relation des parents jouent un rôle significatif dans l'estime de soi de l'enfant (Bulanda & Majumdar, 2009).

Une revue de la littérature (Shields *et al.*, 2006) indique que même si la majorité des enfants atteints de PC présentent une bonne image de soi globale, ils se sentent moins compétents dans certains aspects de l'estime de soi comme l'acceptation sociale (Hansen, 1994; Harvey & Greenway, 1984; Magill & Hurlbut, 1986; Shields *et al.*, 2007), la compétence athlétique (Hansen, 1994; Nadeau & Tessier, 2011; Russo *et al.*, 2008; Schuengel *et al.*, 2006) et, dans une moindre mesure, la compétence scolaire (Hansen, 1994; Harvey & Greenway, 1984; Russo *et al.*, 2008; Shields *et al.*, 2007).

En kinésithérapie, il est primordial que le thérapeute connaisse de manière objective et fiable l'estime de soi d'un enfant afin de planifier et de donner un traitement adapté à ce dernier (Shields *et al.*, 2006). De plus, la volonté et la motivation de l'enfant à participer aux séances de kinésithérapie peuvent être fortement influencées par la perception de ses compétences (Dunn *et al.*, 2009; Piers, 2002).

Actuellement, les questionnaires utilisés pour mesurer l'estime de soi d'enfants âgés de 8 à 18 ans n'ont pas été spécifiquement développés pour la population d'enfants atteints de PC. Cela peut potentiellement induire des biais dans la mesure (Arnould *et al.*, 2012). D'après une revue systématique sur les outils mesurant l'estime de soi chez les enfants atteints de PC (Cheong & Johnston, 2013), il serait opportun, d'un point de vue clinique, de développer un outil capable de palier aux difficultés des enfants atteints de PC, avec des questions symbolisées ou illustrées et une administration différente du format « papier-stylo ».

L'objectif principal de ce mémoire a été de développer un outil d'évaluation illustré, valide et fiable, mesurant l'estime de soi des enfants atteints de PC âgés de 8 à 18 ans. L'outil mesurera aussi bien l'estime de soi globale que la perception de soi à travers différents domaines (compétence physique, scolaire, sociale, etc.) donnant ainsi une image complète du concept du soi. L'objectif secondaire est de comparer l'estime de soi perçue par l'enfant à la perception qu'en ont ses parents puisque ces derniers jouent un rôle dans le développement de l'estime de soi de leur enfant.

2. Méthodes

L'étude a reçu l'autorisation d'être menée par le comité d'éthique belge « Academic Ethical Committee Brussels Alliance for Research and Higher Education » en mai 2017.

2.1. Participants

Pour être inclus dans l'étude, les enfants devaient avoir reçu le diagnostic de PC et être âgés de 8 à 18 ans. Ils devaient également avoir une bonne compréhension de la langue française et avoir un de leurs parents disponibles. Les enfants présentant une pathologie associée à la PC ou un quotient intellectuel inférieur à 70 n'étaient pas inclus dans l'étude.

2.2. Développement du questionnaire, ESTIMill-PC

Les items du questionnaire (n=131) ont été sélectionnés à partir de la littérature existante (Coopersmith, 1967, 1981; Harter, 1985; Harter & Pike, 1984; Marsh, 1992; Muris, 2001; Piers, 1984, 2002; Rosenberg, 1965; Veermer & Veenhof, 1997) et ont été soumis à sept professionnels de la santé travaillant avec des adolescents atteints de PC afin de juger de leur pertinence en termes de contenu et de formulation. Après avis de ces experts, 41 items ont été sélectionnés et recouvraient 8 domaines de l'estime de soi. Chacun des items a ensuite été illustré sous forme de bande dessinée afin de rendre le questionnaire plus ludique et moins intrusif pour les enfants et adolescents. Une version parentale non illustrée du questionnaire a également été créée afin de comparer l'estime de soi perçue par l'enfant à la perception qu'en ont ses parents.

2.3. Procédure de remplissage

Durant l'étude, les parents et leur enfant étaient séparés afin de ne pas s'influencer mutuellement lors du remplissage. L'évaluation de l'enfant se déroulait sous forme d'interview avec une examinatrice. Pour chaque question, des images de deux groupes d'enfants ayant des comportements/sentiments contrastés étaient présentées par l'examinatrice à l'enfant (Figure 1). Ce dernier devait choisir le groupe d'enfants qui lui correspondait le plus. Ensuite, il devait décider si la situation lui ressemblait vraiment beaucoup ou juste un peu. L'estime de soi a donc été évaluée sur une échelle de réponse composée de 4 niveaux allant de 0 à 3. Il fallait entre 15 et 30 minutes pour remplir le questionnaire.

2.4. Analyses statistiques

2.4.1. Modèle de Rasch

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel RUMM2020 (Laboratoire RUMM Pty Ltd, Perth, Western Australia) (Andrich & Sheridan, 2005)

utilisant le modèle statistique de Rasch (1980). Ce modèle permet de vérifier qu'un questionnaire satisfait ou non aux exigences d'une mesure objective. Ainsi, il permet de vérifier que les enfants et parents utilisent les catégories de réponse de l'échelle dans l'ordre postulé a priori et les discriminent correctement. Il permet aussi de vérifier que les items soient unidimensionnels en mesurant uniquement l'estime de soi des enfants et non d'autres attributs les caractérisant (Penta, Arnould, & Decruynaere, 2005). De plus, il transforme les scores totaux bruts (*i.e.*, la somme des scores à chacun des items), qui sont des données ordinales, en mesures linéaires exprimées en logits afin d'éviter les erreurs d'interprétation clinique. Pour faciliter la compréhension, le logit a ensuite été converti sur une échelle en centiles (en pourcent).



Figure n°1.
Exemples de deux items de la version illustrée d'ESTIMill-PC.

Source : Bernadette Carrère

2.4.2. Qualités métriques du questionnaire ESTIMill-PC

La précision de mesure du questionnaire a été évaluée par le coefficient de fiabilité (R). Plus il est élevé et se rapproche de 1, plus le test est fiable et plus la variance des scores observés est attribuable à la variance des scores réels et non

à des erreurs de mesure. Le nombre de niveaux d'estime de soi pouvant être statistiquement discriminés grâce au questionnaire a également été calculé grâce à l'index de séparation des personnes (Penta, Arnould, & Decruynaere, 2005).

La validité conceptuelle d'ESTIMill-PC (*i.e.*, les mesures obtenues par le questionnaire supportent les concepts théoriques qu'elles sont censées refléter) a été vérifiée en étudiant la relation entre les mesures d'estime de soi et certaines caractéristiques démographiques (âge, sexe) et cliniques (type topographique d'atteinte, niveaux de manipulation manuelle et de locomotion). La validité de conséquence (*i.e.*, évaluation des conséquences, souhaitées ou non, de l'usage du questionnaire sur la mesure elle-même) a été investiguée en demandant aux enfants de juger leur satisfaction et la difficulté de remplissage du questionnaire.

2.4.3. Comparaison de l'estime de soi perçue par l'enfant lui-même à la perception qu'en ont leurs parents

Les mesures d'estime de soi des enfants ont été comparées à celles des parents par un test t-pairé. La différence individuelle de perception d'estime de soi entre chaque enfant et son/ses parent(s) a également été mise en évidence en calculant un t-score (Batcho *et al.*, 2016).

3. Résultats

3.1. Description de l'échantillon

ESTIMill-PC a été soumis à 36 enfants atteints de PC (12 ± 3 ans; 20 garçons). Les trois quarts de l'échantillon présentaient une paralysie cérébrale de type spastique. La majorité des enfants de l'échantillon avaient la possibilité de manipuler les objets (83%) et marchaient de façon autonome avec ou sans aide technique (92%).

3.2. Sélection des items et contenu d'ESTIMill-PC

Suite à l'analyse de Rasch, le système de cotation initialement composé de 4 catégories de réponse a dû être modifié en un système de cotation à 3 niveaux, car les deux premières catégories représentant une faible estime de soi n'étaient pas bien discriminées. Quinze items ont été supprimés, car ils ne satisfaisaient pas aux critères d'une mesure objective. La version finale du questionnaire ESTIMill-PC inclut donc 26 items unidimensionnels recouvrant 8 domaines de

l'estime de soi : acceptation sociale (27%), estime de soi globale (27%), compétence scolaire (15%), domaine familial (11%), comportement (8%), compétence athlétique (4%), apparence physique (4%), et amitié (4%).

3.3. Qualités métriques d'ESTIMill-PC

Le lecteur intéressé trouvera le calibrage du questionnaire final en annexe.

La fiabilité du questionnaire est excellente ($R=0,92$) dans notre échantillon. La précision du questionnaire est suffisamment élevée pour discriminer entre 4 et 5 niveaux d'estime de soi différents au sein de l'échantillon.

La validité conceptuelle du questionnaire a été investiguée en étudiant la relation entre les mesures d'ESTIMill-PC et certaines caractéristiques démographiques et cliniques. Le niveau d'estime de soi diminue significativement avec l'âge ($R= -0,52$; $p=0,001$). Les adolescents de notre échantillon (12-18 ans) et les enfants diplégiques montraient une estime de soi significativement plus basse que celle des enfants plus jeunes (8-11 ans) et que celle des autres types topographiques d'atteintes (Figure 2). Ces résultats étaient obtenus que l'estime de soi soit évaluée par l'enfant lui-même ($p\leq 0,04$) ou par son parent ($p\leq 0,03$). A contrario, aucune relation n'a été observée entre les mesures d'estime de soi et les autres variables (sexe, niveaux de manipulation manuelle et de locomotion) ($p\geq 0,64$ selon la perception des enfants et $p\geq 0,18$ selon la perception des parents).

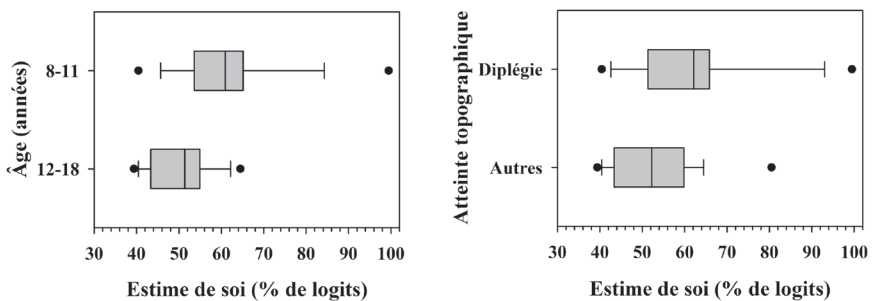


Figure n°2.

Panneau de gauche : boîte à moustaches illustrant les mesures d'estime de soi (en % de logits) des enfants atteints de paralysie cérébrale (PC) d'âge primaire (8-11 ans) et des adolescents atteints de PC (12-18 ans). Panneau de droite : boîte à moustaches illustrant les mesures d'estime de soi (en % de logits) des enfants atteints d'une diplégie et des enfants ayant d'autres atteintes topographiques (mono-, héli-, quadri-plégies). La ligne verticale dans la boîte représente la médiane, la boîte indique les 25^e et 75^e percentiles, les extrémités des lignes indiquent les 10^e et 90^e percentiles, et enfin, les points représentent les 5^e et 95^e percentiles.

Le questionnaire ESTIMill-PC présente une relativement bonne validité de conséquence concernant la satisfaction et la difficulté de cet outil d'évaluation. En effet, 76% des enfants ont trouvé chouette, voire très chouette, de répondre au questionnaire. Concernant la difficulté de remplissage du questionnaire, approximativement la moitié (52%) des enfants trouvaient qu'il était facile ou très facile de répondre au questionnaire alors que 40% trouvaient que « ça allait ».

3.4. Comparaison de l'estime de soi perçue par l'enfant lui-même à la perception qu'en ont leurs parents

Les parents percevaient l'estime de soi de leur enfant comme significativement plus faible que leur enfant ($p < 0,001$). Dans notre échantillon, 94% des enfants avaient une perception supérieure à celle de leur parent (dont 25% significativement supérieurs) alors que seulement 6% des parents percevaient, de façon non significative, plus positivement l'estime de soi de leur enfant (Figure 3).

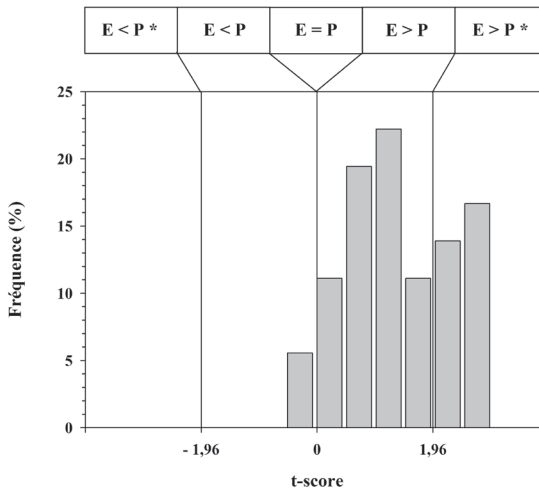


Figure n°3.

Distribution des t-scores représentant la différence individuelle de perception d'estime de soi entre chaque enfant et son parent en tenant compte des erreurs d'estimation des mesures. La valeur du t-score peut être interprétée de la façon suivante : l'estime de soi perçue par l'enfant est significativement plus élevée que celle perçue par ses parents ($t > 1,96$) ; l'estime de soi perçue par l'enfant est plus élevée que celle perçue par ses parents ($0 < t \leq 1,96$) ; l'estime de soi perçue par l'enfant et ses parents est similaire ($t = 0$) ; l'estime de soi perçue par l'enfant est moins élevée que celle perçue par ses parents ($0 > t \geq -1,96$) ; et l'estime de soi perçue par l'enfant est significativement moins élevée que celle perçue par ses parents ($t < -1,96$).

E = Enfant, P = Parent, * = significatif.

4. Discussion

L'objectif principal de cette étude était de développer un questionnaire illustré évaluant l'estime de soi des enfants atteints de PC âgés de 8 à 18 ans. L'objectif secondaire était de comparer l'estime de soi perçue par l'enfant lui-même à la perception qu'en ont ses parents.

Le questionnaire ESTIMill-PC mesure bien de manière dominante l'estime de soi des enfants atteints de PC sans que d'autres caractéristiques des enfants ou de l'outil ne viennent interférer avec les résultats. Il s'agit donc d'une échelle unidimensionnelle qui couvre 8 différents domaines de l'estime de soi dont l'acceptation sociale (27 % des items), les compétences scolaires (15 %) et les compétences athlétiques (4 %). Ces domaines sont pertinents puisque, d'après la revue systématique de Shields *et al.* (2006), ces domaines sont les plus atteints chez les enfants atteints de PC.

Les items d'ESTIMill-PC couvrent uniformément une large étendue de niveaux d'estime de soi. Le questionnaire présente donc une excellente fiabilité ($R=0,92$) permettant ainsi de discriminer entre 4 et 5 niveaux d'estime de soi statistiquement différents dans l'échantillon. Cela démontre que les items choisis ont le potentiel de mesurer l'estime de soi d'une large gamme d'enfants atteints de PC. Le coefficient de fiabilité d'ESTIMill-PC est meilleur que tout autre questionnaire d'estime de soi administré à des enfants atteints de PC ($R \leq 0,84$) (Manuel *et al.*, 2003; Schuengel *et al.*, 2006; von der Luft *et al.*, 2008). Compte tenu de son excellente fiabilité, ESTIMill-PC semble donc posséder les qualités psychométriques requises pour mesurer l'évolution de l'estime de soi des enfants atteints de PC. Cependant, la reproductibilité et la sensibilité aux changements d'ESTIMill-PC doivent encore être investiguées dans de futures études.

La validité conceptuelle du questionnaire a été investiguée en étudiant la relation entre les mesures d'ESTIMill-PC et certaines caractéristiques démographiques et cliniques. Les adolescents de notre échantillon (12-18 ans) avaient une estime de soi significativement plus basse que celle des enfants plus jeunes d'âge primaire (8-11 ans). Les mêmes observations ont été rapportées chez les personnes saines (Harter, 1999) et chez des sujets présentant diverses maladies chroniques, dont la PC (Pinquart, 2013). En effet, les enfants jusqu'à 6-12 ans ont tendance à avoir un niveau élevé d'estime de soi parce qu'ils ne se comparent pas systématiquement avec les autres enfants (Harter, 1999). La moins bonne estime de soi rapportée dans notre étude par les adolescents atteints de PC pourrait donc être expliquée par l'utilisation plus fréquente de comparai-

sons sociales négatives avec leurs pairs pendant cette période. Cela pourrait être également dû à une moins bonne acceptation sociale de la part de leurs pairs (Nassau & Drotar, 1995). De plus, l'insatisfaction par rapport à l'image de son corps est aussi plus fréquente chez les adolescents (Harter, 1999; van den Berg *et al.*, 2010). Contrairement à notre étude, Soyupek *et al.* (2010) n'ont pas trouvé, dans leur échantillon d'enfants atteints de PC, de différence significative entre l'estime de soi des enfants âgés de 9-12 ans et des adolescents de 13-18 ans. Cependant, cette étude utilisait une échelle d'estime de soi présentant une précision de mesure modérée. Notons, qu'après la période d'adolescence, l'estime de soi des jeunes adultes qu'ils soient sains ou atteints de PC semblerait s'améliorer à nouveau (Lameiras Fernández *et al.*, 2003; Magill-Evans & Restall, 1991; Shields *et al.*, 2006). Concernant le type d'atteinte topographique, notre étude a mis en évidence que les enfants diplégiques avaient une estime de soi significativement supérieure à celle des trois autres groupes topographiques. Ces résultats ne sont pas en accord avec l'étude de Soyupek *et al.* (2010). Cependant, l'estime de soi supérieure des enfants diplégiques est confirmée dans notre étude par la perception des parents. Notre étude n'a pas montré de relation significative entre l'estime de soi et le sexe. Ces résultats sont en accord avec l'étude de Soyupek *et al.* (2010). Cependant, Magill & Hurlbut (1986) montrent qu'il y aurait des différences dans certains domaines d'estime de soi selon le sexe. Selon cette étude, les adolescentes atteintes de PC seraient plus susceptibles d'avoir une mauvaise image de soi que les adolescents atteints de PC au niveau de l'apparence physique et l'acceptation sociale. Cette différence pourrait s'expliquer du fait que les filles basent plus leur estime de soi sur l'apparence et la satisfaction corporelle que les garçons (Harter, 1999). L'absence de différence d'estime de soi entre garçons et filles dans notre étude peut probablement s'expliquer par la faible proportion d'items relatifs à l'apparence physique (4%). Enfin, notre étude montre l'absence de relation entre l'estime de soi et les niveaux de manipulation manuelle et de locomotion, confirmant ainsi que l'estime de soi ne semble pas liée à la sévérité de la PC (Gannotti *et al.*, 2011) et à l'incapacité physique (Manuel *et al.*, 2003).

Les parents percevaient l'estime de soi de leur enfant comme significativement plus faible que leur enfant ($p < 0,001$). Nonante-quatre pourcents des enfants avaient une perception supérieure à celle de leur parent et dans 25 % des cas, elle était significativement supérieure. Ces résultats sont en adéquation avec plusieurs études montrant que les parents sous-estiment l'estime de soi des enfants atteints de PC (Dunn *et al.*, 2007, 2009; Pinquart, 2013). Une méta-analyse (Dunn *et al.*, 2007) montre que les parents des enfants atteints de PC sous-estiment l'estime de soi de leur enfant alors que les enseignants ont

sensiblement la même perception que les enfants. Cette sous-évaluation de l'estime de soi de leur enfant peut être expliquée par la préoccupation et l'implication émotionnelle que les parents ont au sujet de leur enfant. À l'inverse, les enseignants ont peu d'implication émotionnelle et sont de ce fait plus objectifs. Une autre étude indique (Dunn *et al.*, 2009) que la sous-estimation des parents toucherait surtout les domaines d'estime de soi relatifs à la compétence athlétique et l'apparence physique. Parmi différentes variables démographiques et cliniques, seul l'âge de l'enfant était significativement lié à la différence de perception d'estime de soi entre les enfants et les parents. En effet, la différence de perception entre les enfants et les parents était significativement plus grande chez les enfants d'âge scolaire primaire (8-11 ans) que chez les adolescents (12-18 ans). Les résultats indiquent donc que les parents sous-estiment l'estime de soi de leur enfant, surtout lorsque celui-ci est jeune.

Il semble cliniquement intéressant de s'intéresser à la fois à la perception d'estime de soi des enfants, mais également à celle des parents. En administrant le questionnaire ESTIMill-PC à l'enfant et à ses parents et en comparant leurs réponses, le thérapeute peut encourager la discussion entre eux sur les domaines d'estime de soi montrant de grandes différences de perception et également expliquer, conseiller, rassurer les parents sur ces discordances (Dunn *et al.*, 2007, 2009).

L'étude présente certaines limites. Dans 75 % des cas, c'était la mère qui complétait le questionnaire bien que les deux parents (père et/ou mère) pouvaient répondre à celui-ci. Les mères sont en général plus impliquées dans la prise en charge de l'enfant (Dunn *et al.*, 2009) et seraient plus à même d'estimer les problèmes de leur enfant que les pères (Seiffge-Krenke & Kollmar, 1998). Les mères et les pères peuvent donc avoir une perception différente quant à l'estime de soi de leur enfant. L'ensemble des résultats obtenus dans la présente étude devrait être vérifié avec un échantillon plus grand. Cependant, celui-ci permet déjà d'avoir un aperçu prometteur des qualités métriques d'ESTIMill-PC. Il serait également intéressant d'étudier la reproductibilité et la sensibilité aux changements d'ESTIMill-PC.

5. Conclusion

Malgré ces limitations, l'étude a permis de développer ESTIMill-PC, un questionnaire illustré unidimensionnel, valide, et fiable, capable de mesurer l'estime de soi des enfants atteints de PC et de la comparer avec celle perçue par leurs parents. ESTIMill-PC est un outil d'évaluation prometteur compte

tenu de ses bonnes qualités métriques. Il pourrait permettre aux thérapeutes de prendre conscience du ressenti des enfants atteints de PC afin de créer une relation de soutien plus compréhensive et plus efficace. Il pourrait également permettre aux cliniciens d'optimiser leur traitement en fonction des besoins et de la perception que les enfants ont de leurs capacités afin qu'ils s'impliquent pleinement dans leur traitement.

Remerciements

Nous tenons d'abord à remercier le D^r Anne Renders, référente pour le centre IMOC et chef de clinique associée de Saint-Luc, ainsi que son assistante Isaline Brouwers, qui ont toutes les deux donné de leur temps et de leur personne concernant le recrutement et les interviews des enfants atteints de PC et de leurs parents. Un grand merci aussi aux experts qui ont permis de sélectionner les items les plus pertinents d'ESTI-Mill-PC. Ensuite, nous adressons un énorme merci à Madame Bernadette Carrère, dessinatrice, qui a participé à la création physique de l'outil et dont les 82 dessins si uniques donnent tout son sens au questionnaire. Enfin, nous remercions bien sûr infiniment tous les enfants atteints de PC et leurs parents qui ont participé avec intérêt, enthousiasme, et application à cette étude.

Annexe : Calibrage du questionnaire ESTIMill-PC

Le tableau 1 montre le calibrage du questionnaire ESTIMill-PC. Les items y sont classés, de haut en bas, par ordre de difficulté croissante. Des valeurs en pourcentage de logits plus élevées (au bas du tableau) représentent des situations dont il est plus difficile pour l'enfant de développer une bonne estime de soi. L'erreur-standard (SE), associée à la difficulté des items, est également indiquée et représente la précision de l'estimation (valeur moyenne de la SE = 4,76%).

Tableau 1. Calibration d'ESTIMill-PC chez des enfants atteints de PC (n=36)

Items	Difficulté*	SE*
Se sentent heureux	37,34	5,46
Ont des parents qui prennent du temps	39,58	5,05
Sont appréciés par les autres	41,84	5,26
Se sentent tristes	42,25	5,10
Ont un ami avec qui partager leur secret	42,69	4,93
Aimeraient que les parents écoutent plus	43,38	4,69
Sont satisfaits et fiers d'eux-mêmes	45,34	4,66
Aimeraient avoir plus d'amis	46,02	4,46
Font des choses qu'ils ne devraient pas	46,69	4,55
Se remotivent quand cela ne va pas	46,78	4,94
Se sentent embêtés par les autres	46,95	4,41
Travaillent facilement avec leurs camarades	47,20	4,64
Sont doués dans la plupart des matières scolaires	47,32	4,96
Ont difficile de se faire des amis	50,72	4,25
Se sentent laissés à l'écart	50,92	4,27
Ont de bonnes idées	51,30	5,64
Donnent des soucis à leurs parents	51,61	4,52
Se découragent à l'école	51,82	4,32
Possèdent de belles qualités	51,93	4,80
Sont confiants pour les évaluations	55,72	4,52
Se débrouillent mal en sport	57,05	4,45
Se sentent maladroits	57,16	4,27
Ont des idées qui plaisent aux autres	57,21	5,89
Aimeraient changer certaines choses chez eux	57,69	4,32
Sont inquiets à l'école	59,87	4,46
Pensent que c'est de leur faute si cela va mal	64,89	4,85

PC = paralysie cérébrale ; SE = erreur standard; * exprimé(e) en % de logits

Bibliographie

- Andrich D., & Sheridan, B. (2005). *Interpreting RUMM2020: part II, polytomous data*. Perth : RUMM Laboratory Pty Ltd.
- Arnould, C., Penta, M., Renders, A., & Thonnard, J.-L. (2004). ABILHAND-Kids: A measure of manual ability in children with cerebral palsy. *Neurology*, 63(6), 1045-1052.
- Arnould, C., Vandervelde, L., Batcho, C. S., Penta, M., & Thonnard, J.-L. (2012). Can manual ability be measured with a generic ABILHAND scale? A cross-sectional study conducted on six diagnostic groups. *BMJ Open*, 2(6), e001807. Récupéré de <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001807>

- Batcho, C. S., Van den Bergh, P. Y. K., Van Damme, P., Roy, A. J., Thonnard, J.-L., Penta, M., & BNMDR Scientific Committee. (2016). How robust is AC-TIVLIM for the follow-up of activity limitations in patients with neuromuscular diseases? *Neuromuscular Disorders: NMD*, 26(3), 211-220.
- Baumeister, R. F. (1997). Identity, self-concept, and self-esteem: The self lost and found. Dans R. Hogan, J. A. Johnson, & S. R. Briggs (Dir.), *Handbook of personality psychology* (pp. 681-710). San Diego, CA, US: Academic Press.
- Bowlby, J. (1982). *Attachment and loss: Attachment* (2^e édit.). New York: Basic Books.
- Bulanda, R. E., & Majumdar, D. (2009). Perceived Parent–Child Relations and Adolescent Self-Esteem. *Journal of Child and Family Studies*, 18(2), 203-212.
- Byrne, B. M. (1996). *Measures of self-concept for adolescents*. Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Cheong, S. K., & Johnston, L. M. (2013). Systematic review of self-concept measures for primary school aged children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3566-3575.
- Cicirelli, V. (1974). *The Purdue Self-Concept Scale for Preschool Children. Norms-Technical Manual Research Edition*. West Lafayette, IN: Office of Child Development.
- Coopersmith, S. (1967). *The antecedents of self-esteem*. San Francisco: WH Freeman and Company.
- Davis-Kean, P. E., & Sandler, H. M. (2001). A meta-analysis of measures of self-esteem for young children: A framework for future measures. *Child Development*, 72(3), 887-906.
- Duclos, G. (2010). *L'estime de soi, un passeport pour la vie*. Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine. Récupéré de <http://banq.pretnumerique.ca/accueil/isbn/9782896194148>
- Dunn, N., Shields, N., Taylor, N. F., & Dodd, K. J. (2007). A Systematic Review of the Self-Concept of Children with Cerebral Palsy and Perceptions of Parents and Teachers. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 27(3), 55-71.
- Dunn, N., Shields, N., Taylor, N. F., & Dodd, K. J. (2009). Comparing the self concept of children with cerebral palsy to the perceptions of their parents. *Disability and Rehabilitation*, 31(5), 387-393.
- Gannotti, M. E., Minter, C. L., Chambers, H. G., Smith, P. A., & Tylkowski, C. (2011). Self-concept of adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 33(10), 855-861.
- Hansen, J. M. (1994). *Social self-concept in children with physical disabilities: exploring the role of friendship* (thèse de doctorat). York University, Toronto.
- Harter, S. (1985). *Manual for the Self-Perception Profile for Children*. Denver, CO: University of Denver Press.
- Harter, S. (1999). *The construction of the self: A developmental perspective*. New York, NY, US: Guilford Press.
- Harter, S., & Pike, R. (1984). The Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children. *Child Development*, 55(6), 1969-1982.

- Harvey, D. H. P., & Greenway, A. P. (1984). The self-concept of physically handicapped children and their non-handicapped siblings: an empirical investigation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25(2), 273-284.
- Lameiras Fernández, M., Calado Otero, M., Rodríguez Castro, Y., & Fernández Prieto, M. (2003). Hábitos alimentarios e imagen corporal en estudiantes universitarios sin trastornos alimentarios. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(1), 23-33.
- Magill, J., & Hurlbut, N. (1986). The Self-Esteem of Adolescents With Cerebral Palsy. *American Journal of Occupational Therapy*, 40(6), 402-407.
- Magill-Evans, J. E., & Restall, G. (1991). Self-esteem of persons with cerebral palsy: from adolescence to adulthood. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(9), 819-825.
- Manuel, J. C., Balkrishnan, R., Camacho, F., Smith, B. P., & Koman, L. A. (2003). Factors associated with self-esteem in pre-adolescents and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Adolescent Health*, 32(6), 456-458.
- Marsh, H. W., Barnes, J., Cairns, L., & Tidman, M. (1984). Self-Description Questionnaire: Age and sex effects in the structure and level of self-concept for preadolescent children. *Journal of Educational psychology*, 76(5), 940-956.
- Marsh, H.W. (1992). *Self-Description Questionnaire-I Manual*. Sydney: University of Western Sydney.
- Nadeau, L., & Tessier, R. (2011). Self-concept in children with cerebral palsy: is there something in the wind? *Disability and Rehabilitation*, 33(10), 830-834.
- Nassau, J. H., & Drotar, D. (1995). Social competence in children with IDDD and asthma: Child, teacher, and parent reports of children's social adjustment, social performance, and social skills. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(2), 187-204.
- Penta, M., Arnould, C., & Decruynaere, C. (2005). *Développer et interpréter une échelle de mesure : applications du modèle de Rasch*. Sprimont: Mardaga.
- Piers, E. V. (2002). *The Piers-Harris children's self concept scale*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Pinquart, M. (2013). Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis: Self-esteem and chronic illness. *Child: Care, Health and Development*, 39(2), 153-161.
- Rasch, G. (1980). *Probabilistic models for some intelligence and attainment tests*. Chicago: Mesa Press.
- Rimé, B., & Le Bon, C. (1984). Le concept de conscience de soi et ses opérationnalisations. *L'Année psychologique*, 84(4), 535-553.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(s109), 8-14.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.

- Russo, R. N., Goodwin, E. J., Miller, M. D., Haan, E. A., Connell, T. M., & Crotty, M. (2008). Self-Esteem, Self-Concept, and Quality of Life in Children with Hemiplegic Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics*, 153(4), 473-477.
- Schuengel, C., Voorman, J., Stolk, J., Dallmeijer, A., Vermeer, A., & Becher, J. (2006). Self-worth, perceived competence, and behaviour problems in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 28(20), 1251-1258.
- Seiffge-Krenke, I., & Kollmar, F. (1998). Discrepancies between Mothers' and Fathers' Perceptions of Sons' and Daughters' Problem Behaviour: A Longitudinal Analysis of Parent-Adolescent Agreement on Internalising and Externalising Problem Behaviour. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(5), 687-697.
- Shields, N., Loy, Y., Murdoch, A., Taylor, N. F., & Dodd, K. J. (2007). Self-concept of children with cerebral palsy compared with that of children without impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(5), 350-354.
- Shields, N., Murdoch, A., Loy, Y., Dodd, K. J., & Taylor, N. F. (2006). A systematic review of the self-concept of children with cerebral palsy compared with children without disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(2), 151-157.
- Soyupek, F., Aktepe, E., Savas, S., & Askin, A. (2010). Do the self-concept and quality of life decrease in CP patients? Focussing on the predictors of self-concept and quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1109-1115.
- van den Berg, P. A., Mond, J., Eisenberg, M., Ackard, D., & Neumark-Sztainer, D. (2010). The link between body dissatisfaction and self-esteem in adolescents: Similarities across gender, age, weight status, race/ethnicity, and socioeconomic status. *Journal of Adolescent Health*, 47(3), 290-296.
- von der Luft, G., Harman, L. B., Koenig, K. P., Nixon-Cave, K., & Gaughan, J. P. (2008). Cross Validation of a Self-concept Tool for Use with Children with Cerebral Palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(6), 561-572.
- Ziebell, M., Imms, C., Froude, E. H., McCoy, A., & Galea, M. (2009). The relationship between physical performance and self-perception in children with and without cerebral palsy. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(1), 24-32.