

CONTEXTE

La craniosténose, pathologie rare liée à la fusion prématurée d'une ou plusieurs sutures crâniennes est généralement diagnostiquée au cours de la 1ère année de vie par la déformation crânienne qu'elle induit. Elle peut entraîner une compression cérébrale avec risque d'hypertension intracrânienne, retard de développement, troubles de l'apprentissage et visuels. Le traitement actuel est chirurgical. La plupart des enfants n'ont besoin que d'une seule opération mais il existe un risque de récurrence.

OBJECTIF

Créer un questionnaire afin d'améliorer le suivi post chirurgical du patient et l'accompagnement des parents

METHODOLOGIE

Groupe de travail pluridisciplinaire du centre de référence maladies rares pour l'adaptation du questionnaire anglo-saxon et réunions avec les associations de patients pour validation

DESCRIPTION

1ère partie à renseigner : identification de l'enfant, date de la dernière chirurgie, date de la consultation du jour

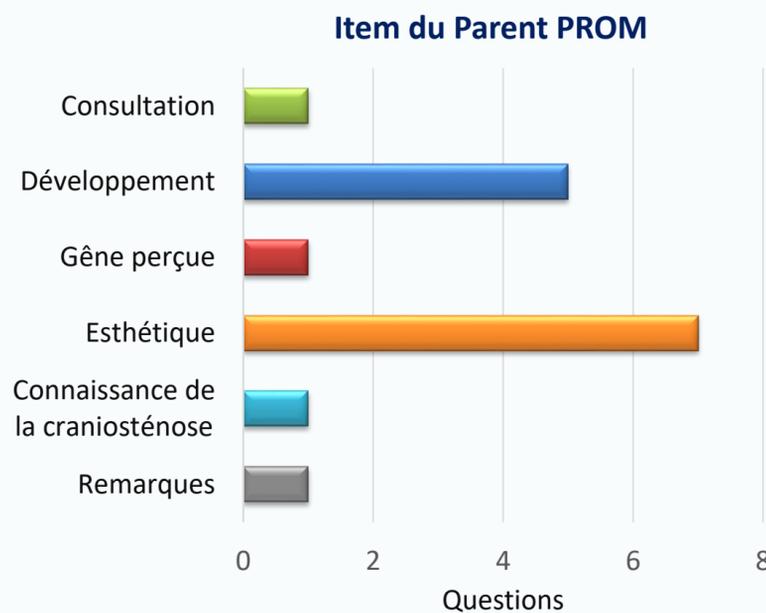
2ème partie :

- Description du questionnaire et de ses objectifs
- Contact de la psychologue clinicienne indiqué pour toute demande d'entretien.

16 questions regroupées en 6 items.

Deux aspects principalement questionnés :

- Développement
- Morphologie



1) Il peut y avoir beaucoup de monde autour de vous à la consultation. Est-ce que cela vous dérange ?

oui-non

2a) Que pensez-vous de l'évolution de votre enfant ? sur le plan du **développement cognitif** (attention, compréhension, langage etc.) ?

2b) sur le plan de la **motricité** (équilibre, façon dont il bouge, motricité fine etc.) ?

2c) sur le plan des **apprentissages** et de l'autonomie ?

2d) sur le plan du **comportement** et des émotions ?

2e) sur le plan **relationnel** ?

0 ça ne va pas du tout, 5 moyennement, 10 tout va bien

3) Remarques sur la forme de la tête de votre enfant qui vous ont dérangés ? Avez-vous déjà eu des

0 vous avez été très dérangés par des remarques, 5 moyennement, 10 pas du tout dérangés

4a) Que pensez-vous de la **forme du crâne** de votre enfant ?

4b) l'**aspect de son visage** ?

4c) sa **cicatrice de craniosténose** ?

0 vous êtes très inquiets, 5 moyennement, 10 tout va bien

5a) Sentez-vous votre enfant gêné(e) par la forme de son crâne ?

b) l'aspect de son visage ?

c) sa cicatrice ?

0 si vous ne le sentez très gêné, 5 moyennement, 10 pas du tout

d) Si oui, comment exprime-t-il/elle sa gêne ?

Texte libre

6) Connaissez-vous le type de craniosténose de votre enfant ?

scaphocéphalie

plagiocéphalie antérieure

plagioéphalie postérieure

trigonocéphalie

Une craniosténose avec fermeture de plusieurs sutures, liée à une maladie syndromique rare (maladie de Crouzon, d'Apert, de Pfeiffer, Saethre Chotzen etc.)

Une brachycéphalie

Je ne sais pas

7) Remarque, question

CONCLUSION

L'adaptation du questionnaire anglo-saxon Patient Reported Outcome Measures en pédiatrie reprend les problématiques qui peuvent être induites par une chirurgie sur déformation crânienne. Le Parent PROM est donc créé dans le but de détecter les besoins des patients et des familles. La comparaison des techniques chirurgicales et l'évaluation de la pratique du chirurgien est aussi possible grâce à ce questionnaire.