

# Les enfants atteints de paralysie cérébrale et leurs parents évaluent-ils de la même façon la qualité de vie de l'enfant?

incapacités  
de l'enfant  
LINK



## Résumé

La qualité de vie est la perception qu'a une personne de son bien-être et sa satisfaction de la vie en général. Certaines facettes de la qualité de vie sont objectives et observables, notamment la santé physique et le fonctionnement global, alors que d'autres sont subjectives et reflètent l'idée que la personne se fait de sa vie. Nous avons évalué la qualité de vie d'enfants d'âge scolaire atteints de paralysie cérébrale en demandant aux enfants de remplir eux-mêmes une évaluation. Nous avons aussi demandé à un parent d'évaluer les mêmes items en se fondant sur sa propre perception de la qualité de vie de son enfant.

Il y avait une très bonne concordance entre les enfants et leur parent quant aux caractéristiques du bien-être physique et une concordance modérée (moins forte, mais significative) sur les caractéristiques psychosociales du bien-être. Les évaluations des parents étaient généralement moins élevées que celles de leur enfant. La concordance entre parent et enfant augmentait avec l'âge de l'enfant (plus près de 12 que de 6 ans), le genre masculin, la présence de compétences sociales plus développées, d'une plus grande capacité fonctionnelle et de symptômes émotionnels moins nombreux. Dans l'ensemble, la concordance était très bonne, suggérant que les parents peuvent servir d'évaluateur par personne interposée lorsque leur enfant est incapable de remplir lui-même un questionnaire. Il existe cependant des différences et c'est pourquoi les enfants devraient dans la mesure du possible remplir eux-mêmes les questionnaires pour qu'on puisse avoir leur propre point de vue.

## Implications pratiques

- Dans l'ensemble, la perception parentale de la qualité de vie de l'enfant est semblable aux perceptions de l'enfant lui-même quant à sa qualité de vie. La concordance est la meilleure quant à la santé physique et au fonctionnement, mais moins grande en ce qui a trait à la santé émotionnelle et aux aspects sociaux.
- Les parents peuvent servir de répondant par personne interposée au questionnaire sur la qualité de vie de leur enfant atteint de paralysie cérébrale, si l'enfant est incapable

de remplir le questionnaire seul. Il est toutefois préférable que l'enfant réponde par lui-même s'il est en mesure de le faire pour donner sa propre opinion.

## Référence

Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C. & Rosenbaum, P. (2008). Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Quality of Life Research*, 17, 1163-1171

Lien à l'article : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18821030>