

Quels facteurs influencent la qualité de vie d'enfants d'âge scolaire atteints de paralysie cérébrale?

incapacités
de l'enfant
LINK



Glossaire

Psychosocial: Qualifie le développement psychologique d'une personne en interaction avec son milieu social; peut inclure des facteurs socio-émotifs.

Motivation à la maîtrise: Degré de persistance de l'exécution et de la maîtrise de tâches et d'activités difficiles.

Résumé

Cette étude décrit la qualité de vie d'enfants d'âge scolaire (6-12 ans) atteints de paralysie cérébrale. Les parents ont répondu pour les enfants et donné leur opinion sur ce qu'ils pensent être les perceptions de leur enfant quant à sa qualité de vie. Lorsque c'était possible, les enfants ont aussi rempli le questionnaire sur la qualité de vie et leurs résultats correspondaient bien à ceux de leurs parents. Environ la moitié des enfants estime avoir une bonne qualité de vie, ce qui se compare à l'opinion de leurs pairs qui n'ont pas de handicap.. Dans l'ensemble, leurs fonctions physiques et leur santé ont obtenu une moins bonne note que leur bien-être psychosocial. De plus, les limites motrices et autres de l'enfant étaient associées au bien-être physique mais non au bien-être psychosocial. Les facteurs prédictifs de santé et de bien-être psychosocial étaient la dynamique familiale, les problèmes de comportement de l'enfant et sa motivation à la maîtrise. Ces facteurs doivent être pris en compte pour orienter la répartition des ressources et des activités de promotion de la santé afin d'optimiser la santé et le bien-être des enfants atteints de paralysie cérébrale et leur famille.

Implications pratiques

Environ la moitié des enfants atteints de paralysie cérébrale a une bonne qualité de vie, mais un sous-groupe risque d'avoir moins de plaisir de vivre et d'être en moins bonne santé. Outre les limites motrices et fonctionnelles, une moins bonne adaptation de la famille, des problèmes de comportement chez l'enfant et une faible motivation peuvent aussi avoir des conséquences négatives sur le bien-être socio-émotionnel de l'enfant. Cela suggère que, pour favoriser la santé et le bien-être, les services de réadaptation doivent :

1) maximiser l'indépendance fonctionnelle dans les activités de tous les jours par l'apprentissage ainsi que par l'emploi d'outils et d'adaptations, ainsi que d'autres modifications au milieu, 2) voir à ce que les objectifs de traitement soient centrés sur l'enfant (soit leurs propres objectifs) pour améliorer la

motivation, et 3) fournir aux familles les ressources nécessaires pour les soutenir et leur permettre de mieux composer avec la maladie. De plus, les services de santé doivent aussi s'attaquer aux problèmes de comportement qui peuvent avoir des répercussions sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

Référence

[Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin C.\(2007\) Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. Journal of Pediatrics, 151, 470-475.](#)