

Quels sont les facteurs que les adolescents atteints de paralysie cérébrale perçoivent comme important pour leur qualité de vie?

incapacités  
de l'enfant  
LINK



## Résumé

Cette étude a porté sur des adolescents (12-16 ans) atteints de paralysie cérébrale. Douze adolescents ont été interrogés individuellement, selon un format semi-structuré et ouvert, et ont été invités à donner leur avis sur la mesure dans laquelle des facteurs tels que leur personnalité, les caractéristiques de la paralysie cérébrale, la famille, les amis, l'école et la communauté ont fait une différence dans leur satisfaction de la vie. Leurs réponses ont été classées en catégories intrinsèques (liées à l'adolescent) et extrinsèques (liées à l'environnement). Les participants ont réfléchi à leur qualité de vie en tant qu'interaction entre les facteurs intrinsèques et extrinsèques. Le thème prédominant qui s'est dégagé concerne la relation entre les intérêts et les préférences personnelles, et les possibilités de participer à des activités et des loisirs adaptés à l'âge. En effet, selon les adolescents, les possibilités de participer à une variété d'activités qu'ils apprécient contribuent à une meilleure satisfaction de la vie, quel que soit leur niveau de handicap moteur. Les facteurs liés au handicap en soi n'ont pas été considérés par les adolescents comme préjudiciables à une bonne qualité de vie. L'accessibilité aux activités préférées (disponibilité d'opportunités, d'espaces et de programmes) et la capacité à gérer les problèmes et à se défendre sont perçues comme importantes pour avoir une bonne qualité de vie.

## Implications pour les prestataires de service

Du point de vue de l'adolescent atteint de paralysie cérébrale, les caractéristiques du handicap ne sont pas un facteur important qui influence la qualité de vie. La participation à des activités de loisirs, en particulier celles qu'ils ont choisies, est très importante pour la satisfaction de l'adolescent par rapport à la vie. Les professionnels de la santé et les membres de la famille doivent tenir compte des préférences des adolescents lors de la planification des interventions et de la promotion des programmes visant à améliorer leur qualité de vie. Les adolescents atteints de paralysie cérébrale aiment participer à toute une série d'activités dans des environnements intégrés (avec des pairs qui n'ont pas des handicaps) et séparés (avec des pairs avec handicaps). L'identification des facteurs qui peuvent être modifiés, tels que

l'accessibilité aux services, la compétence (par exemple, l'estime de soi, la gestion des défis) et la préférence pour différentes activités peut aider les professionnels à plaider en faveur d'une plus grande participation à ces activités et à adapter les stratégies thérapeutiques individuelles en conséquence, ce qui augmente la probabilité d'améliorer la qualité de vie de cette population.

## Référence

Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimignou, J., Cameron, K., Shevell, M. (2009). Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Quality of Life Research*, 18, 825-832.

Lien à l'article: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19548117/>