

RÉSUMÉ.

Introduction : la paralysie cérébrale est une pathologie qui, par sa chronicité, rend l'évaluation de la qualité de vie essentielle. Cette dernière est désormais reconnue comme étant une mesure importante en santé. Pourtant, l'intérêt pour ce type de mesure s'est développé relativement récemment dans le domaine pédiatrique comparativement aux adultes.

Objectif : le principal objectif de notre étude est d'identifier la façon dont l'évaluation de la qualité de vie des enfants paralysés cérébraux est intégrée dans la prise en charge kinésithérapique. Nous pouvons alors nous interroger sur la pertinence d'outils spécifiquement dédiés à cette évaluation comme l'échelle DISABKIDS utilisée dans notre enquête. Nous avons pour cela interrogé 9 Masseurs-Kinésithérapeutes d'un centre spécialisé dans la prise en charge des pathologies pédiatriques.

Résultats : les principaux résultats sont d'une part, l'inutilisation des échelles de qualité de vie dans la pratique courante des thérapeutes interrogés, et d'autre part, un faible taux de formation dans le domaine de la qualité de vie dont les raisons seront évoquées dans la partie discussion. Quant à l'échelle DISABKIDS, un problème de compréhension des questions par l'enfant a été évoqué.

Discussion : les Kinésithérapeutes évoquent comme principale raison de l'inutilisation des échelles, le fait d'inclure l'évaluation de la qualité de vie de façon indirecte dans leur Bilan Diagnostique Kinésithérapique (BDK). Dans ce cas, que peuvent leur apporter dans leur prise en charge des outils spécifiquement dédiés à cette évaluation ? Quelle est la pertinence de l'outil DISABKIDS dans notre étude en particulier ?

Key words : quality of life, pediatrics, cerebral palsy, DISABKIDS, Sparcle

Mots clés : qualité de vie, pédiatrie, paralysie cérébrale, DISABKIDS, Sparcle