

Introduction

Les Hôpitaux Shriners pour enfants - Canada se dévouent entièrement pour transformer la vie des enfants en leur prodiguant des soins de santé exceptionnels, qui, chapeautés par leurs recherches innovantes et hautement qualifiées, s'expriment dans un environnement axé sur le patient et sa famille. Les Hôpitaux Shriners - Canada pour enfants s'engagent de tout cœur dans le partage de leur savoir au profit de leurs patients et familles, et ensemble, ils travaillent à découvrir et à acquérir de nouvelles connaissances dans le but d'améliorer la qualité des soins ainsi que la qualité de vie des personnes atteintes de l'ostéogénèse imparfaite (OI). Une des conditions préalables pour que les recherches futures puissent apporter une amélioration des soins à prodiguer, serait d'investir davantage sur l'approfondissement des notions que nous avons de ce qu'est une meilleure qualité de vie.

Comment définir une bonne qualité de vie?

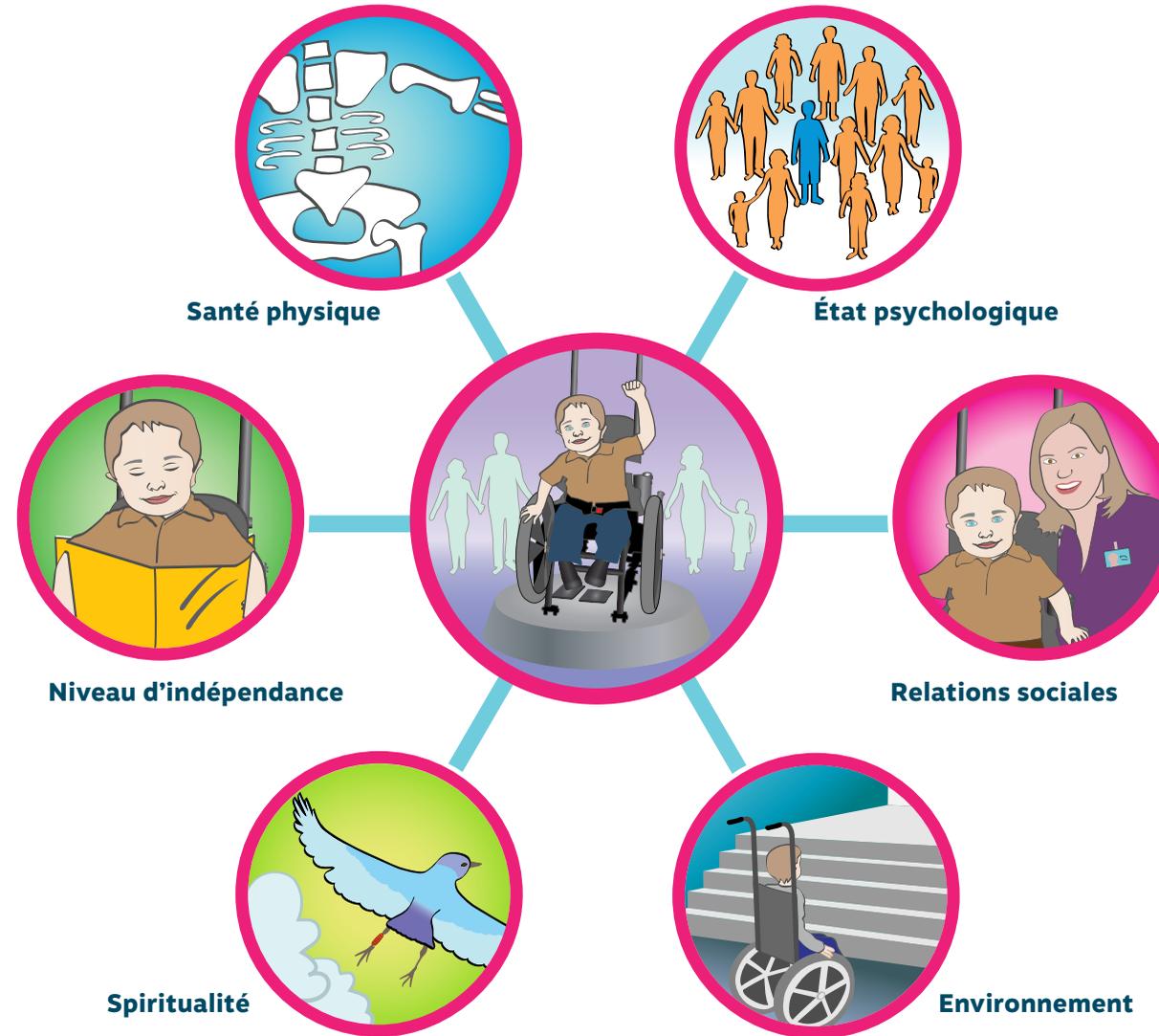
Une «**Qualité de vie**» se définit par la vision qu'a une personne de sa position sociale dans la vie ou de son bien-être.

Il y a six facteurs principaux qui contribuent à l'amélioration d'une qualité de vie : la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, les croyances personnelles / spirituelles et leurs relations avec l'environnement.

D'autre part, il y a plusieurs façons d'améliorer une qualité de vie et souvent, on prescrit certains traitements et de la médication pour améliorer la santé physique, mais on peut faire tellement mieux!

Par exemple, une personne peut nourrir des relations riches et véritables avec d'autres personnes de son entourage et peut ainsi améliorer sa qualité de vie.

Qualité de vie



Qu'avons-nous trouvé?

Nous avons analysé les résultats de 43 travaux de recherche qui ont exploré les différentes composantes faisant partie d'une bonne qualité de vie chez l'enfant atteint d'OI. Ces études ont été conduites dans 11 pays différents.

Il y a un manque de recherche de haute qualité

La recherche sur la qualité de vie des enfants et des adultes atteints d'OI, va de qualité médiocre à une qualité moyenne. Les sous-composantes de la santé physique telle que l'expérience de la douleur ont aussi fait l'objet d'étude. Cependant, on note que des recherches sur la contribution de l'environnement ainsi que sur les croyances personnelles entretenues vis-à-vis la maladie sont inexistantes. En effet, il y a encore peu de recherche sur la qualité de vie des parents, mais encore, on constate que la qualité de vie des frères et sœurs et celle des grands-parents n'a toujours pas été explorée.

Tous les types d'OI doivent être inclus

Les enfants et adultes ayant une forme bénigne de la maladie d'OI font plus souvent l'objet de recherche que ceux atteints d'une forme sévère. Il convient donc et à plus forte raison, que ces derniers fassent partie intégrante de ces recherches. Chez l'enfant et l'adulte, le facteur de la perception de qualité de vie devrait aussi être pris en considération étant donné que tous deux peuvent être différents. On peut donc conclure que les résultats des 43 recherches ne peuvent être intégrés de façon générale à ceux établis pour les cas d'OI sévères.

References

Quality of Life in Osteogenesis Imperfecta: A Mixed-Methods Systematic Review

Dahan-Oliel et al. 2016. *Am J Med Coenet A*, 170A (1), 62-76

The psychosocial experience of individuals living with osteogenesis imperfecta: a mixed-methods systematic review

Tsimicalis et al. 2016. *Qual Life Res*, 25 (8), 1877-1896

Pain Experiences of Children and Adolescents with Osteogenesis Imperfecta: An Integrative Review

Nghiem et al. 2017. *Clin T Pain* 33 (3), 271-280

Sommaire d'expériences vécues par des enfants atteints d'OI en rapport avec différentes composantes de leur qualité de vie

État psychologique

Craindre les risques de fractures. Les enfants comme les adultes avouent craindre de subir des fractures; ce qui les empêche souvent de participer à certaines activités.

Affronter les défis. Certains enfants apprennent à surmonter des situations stressantes en demeurant positifs et en utilisant l'humour. Toutefois, il y a des enfants qui ont de la difficulté à affronter les défis quotidiens et qui auraient besoin d'être plus encadrés.

S'adapter par l'apprentissage de nouvelles compétences. Certains enfants apprennent à s'adapter à leur condition et maintiennent une attitude de «battant». Plusieurs développent des habiletés uniques dans la résolution de problèmes et dans la protection de leur propre personne.

Relations sociales

Entretenir des relations avec les autres. Les enfants comme les adultes peuvent développer des relations d'amitié riches et positives avec des personnes qui comprennent ce qu'est l'OI. De plus, ils démontrent la grande importance d'entretenir des relations de soutien avec leurs parents autant dans la vie d'enfance que dans la vie d'adulte.

Se sentir différent et s'isoler. Ces enfants se sentent souvent différents et mis à l'écart, spécialement quand vient le temps de partager des activités physiques avec leurs pairs. Ils expriment aussi un désir d'être admis et accueillis, mais ils ont peur du jugement des autres.

Niveau d'indépendance

Se réaliser dans les prouesses intellectuelles. Les succès souvent récoltés par les enfants et les adultes atteints d'OI sont d'ordre intellectuel : il y a chez ces personnes une forte volonté de s'accomplir dans le cadre de leurs vies académiques, extracurriculaires, professionnelles et dans celui d'activités communautaires.

Santé physique : la douleur

Vivre dans la douleur existante, une problématique. Les enfants et adultes atteints d'OI peuvent avoir de la douleur de manière temporaire ou prolongée. La douleur peut se situer dans différentes parties du corps, peut différer en intensité d'une personne à l'autre et est reconnue comme étant «agaçante», «inconfortable» ou «éprouvante». La douleur peut aussi empêcher les enfants et les adultes de dormir, de fréquenter l'école, de participer à des activités de loisir et d'accomplir des tâches ou corvées quotidiennes.

Composer avec la gestion de la douleur. On ne sait toutefois à peu près rien sur la façon dont les enfants et les adultes atteints d'OI composent avec la douleur et sur leur manière pour soulager celle-ci. Les médicaments antidouleur sans prescriptions offrent un soulagement limité et les enfants utilisent alors d'autres stratégies d'ajustement face à la douleur telle que la distraction.

La qualité de vie des enfants et adultes atteints d'OI comparativement à la population générale

Des bilans sur la qualité de vie par la **santé physique** se sont avérés **faibles** lorsque comparés au reste de la population; ils sont en partie dus au fait que les enfants et les adultes atteints d'OI font part plus souvent de leur douleur et de leurs limitations dans la pratique d'activités.

Dans les sphères de la **psychologie et des relations sociales**, en matière de qualité de vie, les statistiques des enfants et adultes atteints d'OI se classent **parmi ou au-dessus** de la moyenne de la population en générale.

Quelle est la prochaine étape?

L'introduction de traitements à base de bisphosphonates ainsi que la participation à des activités physiques, sont des méthodes qui se sont avérées efficaces dans la poursuite de l'amélioration de la qualité de vie. Cependant, plusieurs autres stratégies et ressources ont besoin d'être créées, accessibles et promues.

Nous travaillons présentement à combler les lacunes en ce qui a trait à la recherche sur l'OI. Nous encourageons votre participation dans nos futures recherches afin de nous aider à mieux comprendre et d'améliorer ainsi, votre qualité de vie et des soins à prodiguer.

Si vous avez besoin de plus amples informations à propos de votre propre situation ou celle de votre enfant en ce qui touche votre qualité de vie ou la sienne, parlez à votre médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, travailleur(se) social(e) et / ou professeur. Nous voulons vous aider! Vous pouvez aussi communiquer avec les organismes suivants :

- OI Foundation (www.oif.org)
- Brittle Bone Society (www.brittlebone.org)
- OI Australia (www.oiaustralia.org.au)
- OI Federation of Europe (www.oife.org)
- Care 4 Brittle Bones Foundation (www.care4brittlebones.org)

La création de cette brochure a été généreusement supportée par la section Tunis Shriners ; la Newton Foundation ; la Banque Scotia, le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec et notre première dame Madame Hélène Lemieux pour son programme de stages «Straight from the Heart» dédié aux Hôpitaux Shriners pour enfants.

Hôpitaux Shriners pour enfants® - Canada
1003, boulevard Décarie, Montréal, Québec H4A 0A9
514-842-4464

d2.SHB.OI_Transition_fr_1a.indd

hopitauxshrinerspourenfants.org/Canada



La qualité de vie des enfants atteints d'ostéogénèse imparfaite et leurs familles



Hôpitaux Shriners
pour enfants®
Shriners Hospitals
for Children®

Canada