

LE PROJET SPARCLE



RÉSULTATS DE L'ÉTUDE POUR LES PARENTS

En 2004/2005, votre famille a participé au projet de recherche européen **SPARCLE** (Etude de la participation à la vie sociale d'enfants souffrant de paralysie cérébrale), et nous vous en remercions. Au total, 144 familles en France (77 en Haute-Garonne et 67 en Isère) et 674 familles dans le reste de l'Europe ont collaboré.

Nous avons récemment fini d'analyser la plus grande partie de l'information recueillie auprès des familles. Nous espérons que les conclusions de cette étude permettront d'orienter les politiques locales, nationales et européennes en faveur des enfants et des adultes en situation de handicap et conduiront à leur proposer un environnement mieux adapté, facteur de progrès en matière de qualité de vie et de participation à la vie sociale.

Dans l'étude **SPARCLE**, nous avons souhaité que les enfants parlent eux-mêmes de leur vie quand cela était possible. Cette démarche originale a constitué un progrès dans les recherches sur le handicap de l'enfant : nous avons en effet démontré qu'en utilisant des questionnaires appropriés, une majorité d'entre eux pouvait répondre.

Nous tenons à vous remercier pour votre intérêt pour cette recherche et à vous faire part des premiers résultats. Nous avons par ailleurs souhaité préparer un document séparé destiné à votre enfant, même s'il est possible qu'il ne comprenne pas les résultats ou l'intérêt de l'étude. Certains résultats pourront ne pas correspondre à votre situation mais ils sont susceptibles d'intéresser un grand nombre de familles.

Il existe un site internet www.ncl.ac.uk/sparcle qui vous permettra de trouver plus d'informations sur cette recherche. Cependant, la plupart des documents y sont rédigés en anglais. N'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples informations.

LE PROJET SPARCLE

LA QUALITÉ DE VIE DE VOTRE ENFANT

La qualité de vie correspond à la perception qu'un individu a de sa vie. Pour les enfants qui pouvaient rapporter eux-mêmes leurs sentiments dans les différents domaines de leur vie, il n'y avait pas de différences entre ceux souffrant d'une paralysie cérébrale et les enfants du même âge issus de la population générale vivant dans les mêmes pays. Ce résultat peut paraître relativement inattendu : en effet, certains pourraient penser que les personnes atteintes de paralysie cérébrale sont moins heureuses ou se sentent moins bien que les autres. Naturellement, les enfants souffrant d'une paralysie cérébrale peuvent ne pas être heureux tout le temps ou avoir autant d'amis qu'ils le souhaiteraient ; mais c'est la même chose pour les enfants qui n'ont pas de paralysie cérébrale.

Quand nous avons comparé la qualité de vie des enfants telle qu'ils l'expriment à ce que leurs parents en disent, nous avons pu montrer que, la plupart du temps, les parents sous-estimaient la qualité de vie de leur enfant.

Nous ne nous attendions pas à retrouver la douleur aussi fréquemment exprimée par les enfants et par leurs parents. Or nos résultats montrent clairement que sa présence diminue la qualité de vie de l'enfant dans tous les domaines de sa vie. Les médecins et les soignants sont certainement bien placés pour être à l'écoute des enfants sur ce point, les interroger et prendre en charge leurs douleurs, ce qui pourrait grandement améliorer la qualité de vie des enfants.

Pour les enfants ne pouvant pas s'exprimer sur leur qualité de vie, nous avons utilisé les réponses des parents. Là encore, la douleur est un élément important. Par ailleurs, une mobilité réduite diminue le bien-être physique et l'autonomie. Cependant, une plus grande sévérité des déficiences n'est pas toujours synonyme d'altération de la qualité de vie. Par exemple, dans les domaines des émotions, de l'image de soi ou de l'acceptation sociale, ce sont les enfants les plus sévèrement atteints qui ont les niveaux de qualité de vie les plus hauts.

LA PARTICIPATION DE VOTRE ENFANT

La participation correspond aux activités quotidiennes et sociales que les enfants accomplissent à la maison, à l'école ou dans leurs activités de loisirs.

Les enfants atteints d'une paralysie cérébrale ont un niveau de participation moindre que la population générale, notamment ceux qui souffrent des déficiences les plus sévères. La douleur limite également la participation, indépendamment du niveau de sévérité de la déficience. Et c'est dans les domaines des relations familiales et amicales que le niveau de participation est le mieux préservé.

Les enfants souffrant d'une paralysie cérébrale réalisent certaines activités aussi souvent que les autres enfants, comme aller au restaurant ou utiliser un ordinateur. Cependant, pour la plupart des activités de la vie quotidienne et sociale, leur participation est moins fréquente.

Dans certains pays, la participation est meilleure que dans d'autres. Il est probable que ces pays offrent un environnement plus en adéquation avec une pleine participation à la vie sociale de tous les enfants. Il reste encore des analyses à conduire pour comprendre ces différences.

RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE ET FAMILIAL

Les enfants qui ont une paralysie cérébrale ont plus de difficultés psychologiques que les autres enfants ; ces difficultés concernent souvent ceux qui ont des déficiences moins sévères, ce qui va retentir sur leur qualité de vie et leur participation.

En outre, plus la paralysie cérébrale est sévère, plus elle a des retentissements sur la vie familiale.

ENVIRONNEMENT

Les lois, règlements et services destinés aux enfants handicapés varient beaucoup d'un pays européen à l'autre. Les attentes exprimées en priorité par les familles concernent des attitudes positives envers les enfants, des prises en charge adaptées par des professionnels concernés par la question du handicap et l'accessibilité des lieux publics. Si les parents sont plutôt satisfaits dans les deux premiers domaines, les attentes restent fortes dans le troisième, hormis en milieu scolaire où les besoins des familles semblent davantage pris en considération.

QUELS SONT NOS PROJETS ?

Il reste d'autres analyses à réaliser pour cette étude. Nous continuerons à tenir informés l'Union Européenne ainsi que les politiques de chaque pays des résultats que nous trouverons.

Notre travail devrait donner aux décideurs des éléments pour améliorer l'environnement et aider les enfants en situation de handicap à avoir les mêmes chances et les mêmes possibilités de participer à la vie sociale que les autres enfants.

Nous souhaitons poursuivre cette étude et vous revoir, vous et votre enfant, 5 ans après notre première visite. Cette deuxième partie apparaît très intéressante car votre enfant est à présent un adolescent ; il a probablement une vision différente de la vie et des attentes particulières. Prochainement, comme vous nous y avez autorisés, vous serez à nouveau contactés et vous pourrez alors décider de poursuivre l'étude.

Encore une fois, nous vous remercions infiniment pour votre participation à SPARCLE. Le succès de ce projet est en grande partie dû à l'implication des familles.

Dr Catherine ARNAUD
Responsable scientifique
carnaud@cict.fr

Mariane SENTENAC
Attachée de recherche
marianesentenac@yahoo.fr

INSERM - Unité 558
Hôpital Paule de Viguier
330, Av de Grande-Bretagne, TSA 70034
31059 TOULOUSE Cedex 9
Tél. 05 67 77 12 93

Instituts
thématiques



Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale