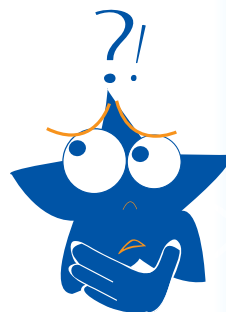


LE PROJET SPARCLE



RÉSULTATS DE L'ÉTUDE POUR LES ENFANTS

Te souviens-tu de l'étude **SPARCLE** ?



Il y a 5 ans, nous avons rencontré des enfants âgés de 8 à 12 ans dans toute l'Europe, et tu étais l'un d'eux.

Nous voulons te dire merci ; et te donner les résultats de cette étude.

Vous étiez 144 familles à participer en France (77 en Haute-Garonne et 67 en Isère) et 818 dans toute l'Europe. Toi et ta famille avez répondu à environ 400 questions.

Nous avons donc analysé $400 \times 818 = 327\,200$ réponses !

LE PROJET SPARCLE

QUE PENSES-TU DE TA VIE ?



La première chose que nous avons trouvée était que toi, comme les autres enfants souffrant d'une paralysie cérébrale que nous avons rencontrés, êtes exactement comme les autres enfants dans la façon où vous ressentez votre vie, heureux ou tristes, dans la façon où vous vous entendez avec vos parents, bien ou moins bien, etc.

Ceci ne te surprendra peut-être pas mais ce résultat était inattendu : en effet, certains peuvent penser que les personnes souffrant d'une paralysie cérébrale sont moins heureuses, ou trouvent plus difficile de s'entendre avec d'autres personnes, ou peuvent se sentir moins bien.

Bien sûr, tu n'es pas heureux tout le temps ou tu n'as pas toujours autant d'amis que tu le voudrais ; mais c'est la même chose pour les enfants qui n'ont pas de paralysie cérébrale.

DOULEURS

Nous avons trouvé que les enfants souffrant d'une paralysie cérébrale avaient plus souvent mal que ce que nous imaginions. Nous ne t'avons pas demandé beaucoup de renseignements sur cette douleur mais nous le ferons lors de la prochaine étape de la recherche.



LES PARENTS ET LES ENFANTS SONT-ILS D'ACCORD ?



Nous avons également trouvé que les parents et les enfants n'étaient pas toujours d'accord. De nouveau, il ne s'agit peut-être pas d'une surprise, si on parle, par exemple, de l'argent de poche que tu aimerais avoir ! Mais vous, les enfants, vous avez une vision beaucoup plus positive de votre vie, de votre futur et de vos amis que ce que ne pensent vos parents. Ceci est vrai pour la plupart des enfants mais pas tous ; il se peut que tu sois une des familles où les enfants et les parents sont d'accord.

QUE FAIS-TU DANS TA VIE ?

Nous avons aussi regardé ce que tu faisais dans ta vie, et trouvé des différences entre toi et les enfants qui ne souffrent pas de paralysie cérébrale. Tu peux parfois trouver difficile de faire certaines activités. Et beaucoup d'entre vous ont besoin d'une aide. Cependant, vous faites certaines activités aussi souvent que les autres enfants, comme aller au restaurant ou utiliser un ordinateur.



Dans certains pays, les enfants font plus de choses que ne le font ceux habitant dans d'autres endroits. Nous pensions que cela pouvait être le cas, mais maintenant nous l'avons prouvé. Pourquoi cela ? Certains pays sont meilleurs que d'autres pour permettre aux enfants comme toi de faire le plus possible les mêmes activités que les autres enfants.

FIN DE NOTRE VISITE ...



Te souviens-tu qu'à la fin de notre visite, nous t'avons demandé ce que tu pensais de notre entretien ? Tu as coché tes réponses dans des cases et nous avons attendu la fin de l'étude pour les regarder.

Nous te rapportons ici ce que les enfants de la région de Toulouse ont dit : la plupart d'entre vous ont aimé les questions. Et presque tous, vous avez apprécié l'enquêteur qui vous a rencontré.

QUELS SONT NOS PROJETS ?

Il reste d'autres analyses à réaliser pour cette étude. Il est important de continuer à donner tes réponses, celles de ta famille et de toutes les autres familles à l'Union Européenne et aux politiques de chaque pays pour qu'ils continuent à améliorer l'environnement dans lequel tu vis.

Comme ailleurs, dans les autres pays européens, nous souhaitons poursuivre cette étude et revenir te voir 5 ans après notre première visite. Nous pensons que cela serait très intéressant car tu as sûrement une vision différente de la vie et des attentes particulières aujourd'hui.

Nous te contacterons très bientôt, et tu décideras, avec ta famille, si tu veux continuer cette étude.

Encore une fois, un grand merci pour ta participation à l'étude **SPARCLE**. C'est en partie grâce à tes efforts que ce projet est un succès.

Dr Catherine ARNAUD

Mariane SENTENAC

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