

Améliorer la qualité de vie et la participation des enfants souffrant de paralysie cérébrale : le projet SPARCLE



Document proposé par Audrey Guyard
Sous la direction du Dr Jérôme Fauconnier
Laboratoire TIMC – Equipe Themas
Université Joseph Fourier

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| Présentation du projet | 1 |
| Description de l'étude SPARCLE | 3 |
| Participation des enfants atteints de paralysie cérébrale | 7 |
| Participation des enfants souffrant de PC en Isère en fonction de leurs déficiences | 9 |
| Une participation différente de la part des enfants selon le pays de résidence | 11 |
| Perception de la qualité de vie des enfants souffrant de paralysie cérébrale | 13 |
| La qualité de vie des enfants perçue par leurs parents | 15 |
| Douleur ressentie par les enfants atteints de paralysie cérébrale | 17 |
| Perturbations psychologiques des enfants atteints de paralysie cérébrale | 19 |
| Retentissement psychologique sur les parents | 21 |
| Besoins ressentis par les familles iséroises ayant un enfant atteint de paralysie cérébrale | 23 |
| Adéquation de l'environnement aux besoins des enfants souffrant de PC en Isère | 25 |
| Adéquation principale de l'environnement aux besoins des enfants atteints de PC en Isère | 27 |
| Divergence principale de l'environnement aux besoins des enfants atteints de PC en Isère | 29 |
| Un contexte environnemental différent selon le pays | 31 |
| Synthèse | 33 |
| Pistes de réflexion | 34 |
| Annexes | 36 |

Le handicap a longtemps été défini comme les limitations individuelles liées à des déficiences ou des problèmes de santé. Depuis quelques années, ce concept a évolué : le handicap est aujourd’hui **défini comme la limitation de participation aux activités quotidiennes ou sociales consécutives à une inadéquation de l’environnement à l’état de santé de l’individu.**

En d’autres termes, le handicap serait le fruit de l’interaction entre l’individu souffrant de déficiences et son environnement social et physique. **La meilleure façon de lutter contre le handicap serait de proposer un environnement optimal aux personnes souffrant de déficiences.**

Les objectifs de l’étude SPARCLE

Développée dans le cadre d’un appel à projet de l’Union Européenne, l’étude SPARCLE (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe) explore **la participation, la qualité de vie et l’environnement d’enfants atteints de paralysie cérébrale (PC)** en Europe. Ses objectifs sont :

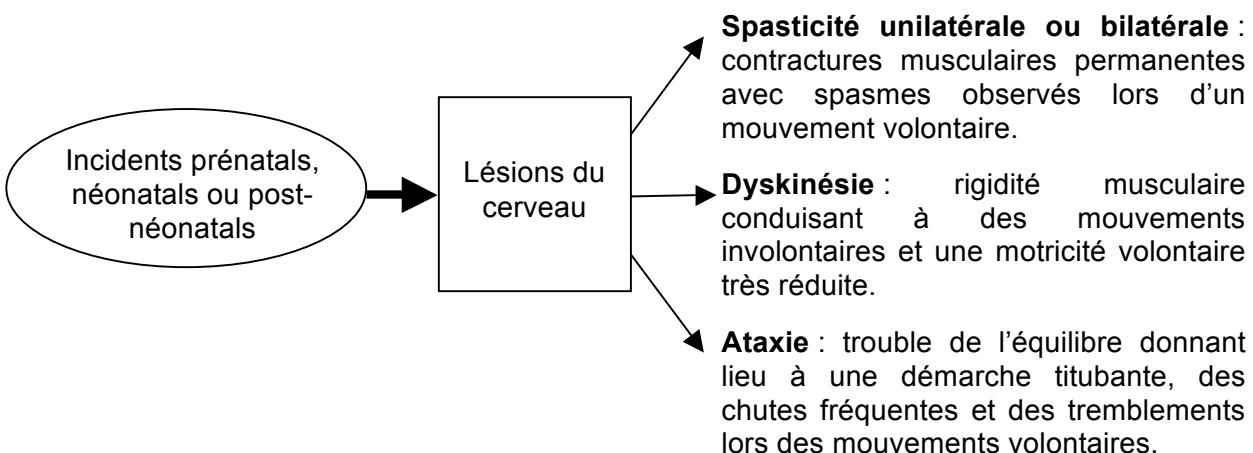
- ⇒ **Identifier les facteurs de l’environnement** physique et social influençant la participation et la qualité de vie des enfants souffrant de paralysie cérébrale :
 - > **contextes familiaux, sociaux, psychologiques et d’équipement**
 - > **protocoles de prise en charge** (éducation, suivi médical, assistance sociale)
- ⇒ **Proposer aux décideurs et aux professionnels des pistes de réflexion** pour améliorer les conditions de vie des personnes déficientes.

Les conclusions de cette étude doivent permettre de faire des propositions pour les politiques locales et européennes dans les secteurs de la santé, de l’éducation et du social afin que les personnes atteintes de paralysie cérébrale, et plus largement, les personnes atteintes de déficience souffrent moins d’un environnement mal adapté.

Ce document présente les principaux résultats obtenus en Europe et en Isère, ainsi que la situation du département en matière de prise en charge et de qualité de vie des enfants atteints de déficience.

Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?

La paralysie cérébrale associe des troubles de la posture et de la motricité, résultant de lésions cérébrales non progressives et définitives survenues sur un cerveau en cours de développement.



Les troubles moteurs peuvent s'accompagner de déficiences sensorielles ou intellectuelles.

Pourquoi enquêter auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?

- **C'est la 1^{ère} cause de déficience motrice chez l'enfant en Europe** : elle concerne 1 naissance sur 500 ; en Isère, ce sont environ 30 nouveaux cas par an ;
- **Le nombre d'enfants atteints de paralysie cérébrale ne diminue pas** en raison, en partie, de l'augmentation de la grande prématurité et des naissances multiples ;
- **Elle permet d'étudier l'influence de l'environnement sur divers types de déficiences** puisqu'elles sont souvent associées (intellectuelle, visuelle, auditive ou épilepsie) en cas de paralysie cérébrale ;
- **La déficience évolue peu**, cela permet une bonne estimation de l'impact de l'environnement physique et social sur la qualité de vie et la participation ;
- **Cela permet l'étude approfondie d'une population connue pour être désavantagée** dans l'éducation et les relations sociales ;
- **L'information est accessible** : ces enfants sont enregistrés par les registres du handicap de l'enfant.

Quelle tranche d'âge est la plus appropriée pour l'enquête ?

- **A partir de 8 ans**, la plupart des enfants peuvent répondre eux-mêmes, ils peuvent donc exprimer leur opinion sur leur qualité de vie ;
- **Avant 13 ans**, il n'y a pas encore de perturbation due à l'adolescence de la perception de la qualité de vie. Pendant l'adolescence, d'autres facteurs entrent en jeu.

Une seconde phase du projet est en cours de préparation afin de comprendre quels facteurs favorisent ou limitent la participation et la qualité de vie au cours de l'adolescence.



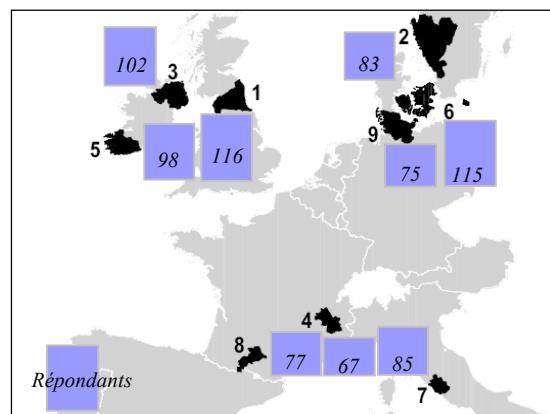
Description de l'étude SPARCLE

L'enquête a été menée entre 2004 et 2005 dans 9 régions européennes grâce aux registres du handicap¹, auprès d'enfants souffrant de paralysie cérébrale âgés de 8 à 12 ans et de leur famille. Elle recueille à la fois des éléments objectifs, la **participation aux activités de la vie courante**, et des éléments subjectifs, la **qualité de vie ressentie des enfants**.

9 régions participent à SPARCLE dans 8 pays d'Europe

- 1 - Angleterre : Nord de l'Angleterre,
- 2 - Suède : comté de Västra Götaland,
- 3 - Irlande du Nord,
- 4 - France : département de l'Isère,
- 5 - Irlande : comtés de Cork et Kerry,
- 6 - Danemark : Est du Danemark,
- 7 - Italie : province de Viterbe,
- 8 - France : département de la Haute-Garonne,
- 9 - Allemagne : province Schleswig-Holstein.

Zones d'étude SPARCLE
[nombre de répondants]



Caractéristiques des familles participant en Isère

- **Plus de familles vivent à la campagne en Isère que dans le reste de l'Europe :**
48% en Isère contre 35% dans l'ensemble de l'enquête SPARCLE
 - > A noter : 35% des familles participant à l'enquête en Isère habitent à Grenoble ou en périphérie.
- **2 enfants sur 3 suivent un enseignement spécialisé :**
 - > 1 enfant sur 2 fréquente un établissement spécialisé
 - > 15% des enfants fréquentent une classe d'enseignement spécialisé dans un établissement général.
- **Un peu plus d'un parent sur 10 vit seul** avec son/ses enfants.
- Plus de 8 familles sur 10 ont plusieurs enfants.
- Un tiers des parents sont diplômés de l'université
- Une famille sur 4 dispose de revenus élevés.

Ces revenus sont estimés à partir du type d'emploi des parents et de la durée du temps de travail car il n'existe pas de mesure standardisée (ou harmonisée) pour les différents pays européens.

¹ Structure enregistrant de façon exhaustive et continue, à partir des sources disponibles, les personnes atteintes d'un handicap dans une zone géographique donnée. En Isère, depuis 1991, le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP), soutenu par le Conseil Général de l'Isère, enregistre l'ensemble des enfants souffrant d'une déficience sévère dans le département.

**Caractéristiques sociodémographiques de l'enfant et de sa famille
(% répondants)**

| | | % EUROPE | % Isère | % Haute-Garonne |
|-----------------------------------|--|------------|-----------|-----------------|
| Sexe enfant | Garçon | 59 | 58 | 62 |
| | Fille | 41 | 42 | 38 |
| Age | 8 ans | 22 | 18 | 30 |
| | 9 ans | 19 | 22 | 14 |
| | 10 ans | 20 | 19 | 18 |
| | 11 ans | 19 | 34 | 17 |
| | 12 ans | 19 | 6 | 21 |
| Type d'habitat | Grande ville (>200 000 hab.) | 15 | 13 | 21 |
| | Banlieue ou périphérie de grande ville (~200 000 hab.) | 15 | 22 | 16 |
| | Ville petite ou moyenne (>3 000 et <200 000 hab.) | 35 | 15 | 25 |
| | Village à la campagne (<3 000 hab.) | 24 | 42 | 35 |
| | Ferme ou maison à la campagne | 11 | 6 | 4 |
| | <i>Données manquantes</i> | 0,4 | 1,5 | |
| Ecole enfant | Enseignement général | 39 | 27 | 38 |
| | Enseignement général et centre spécialisé | 13 | 6 | 17 |
| | Unité d'enseignement spécialisé dans un établissement d'enseignement général | 8 | 15 | 1,3 |
| | Etablissement spécialisé | 38 | 51 | 44 |
| | <i>Données manquantes</i> | 2 | 1,5 | |
| Situation familiale | Marié, pacsé ou vivant en concubinage | 70 | 79 | 71 |
| | En ménage sans être marié | 10 | 4 | 10 |
| | Célibataire ou séparé vivant avec ses parents | 2 | 3 | 3 |
| | Célibataire vivant seul | 17 | 13 | 16 |
| | <i>Données manquantes</i> | 1 | | |
| Nombre de frères et sœurs | Aucun frère et sœur | 20 | 13 | 23 |
| | 1 frère ou sœur | 43 | 37 | 39 |
| | 2 frères ou sœurs | 26 | 37 | 29 |
| | 3 et plus | 12 | 12 | 9 |
| Déficience dans la fratrie | Au moins un autre enfant déficient | 11 | 12 | 10 |
| | Pas d'autre enfant déficient | 68 | 75 | 66 |
| | Aucun frère et sœur | 21 | 13 | 23 |
| Niveau d'étude des parents | Diplôme universitaire | 25 | 33 | 27 |
| | Sans diplôme universitaire | 51 | 40 | 55 |
| | Sans diplôme ou brevet des collèges | 24 | 27 | 16 |
| | <i>Données manquantes</i> | 0,7 | | 3 |
| Revenus du foyer | Hauts revenus | 28 | 27 | 31 |
| | Revenus moyens | 49 | 57 | 61 |
| | Revenus modérés | 8 | 7 | 3 |
| | Faibles revenus | 15 | 7 | 4 |
| | <i>Données manquantes</i> | 0,7 | 1,5 | 1,3 |
| TOTAL REPONDANTS : | | 818 | 67 | 77 |



Les déficiences des enfants participant à SPARCLE

L'enquête SPARCLE prend en compte les troubles moteurs (marche, mouvements fins, alimentation et communication), les troubles sensoriels (ouïe et vue), les troubles intellectuels (QI) et l'épilepsie.

Tous les niveaux de déficience sont représentés dans l'étude, la déficience motrice faible étant la plus fréquente. Mais les déficiences sensorielles sévères sont très peu représentées.

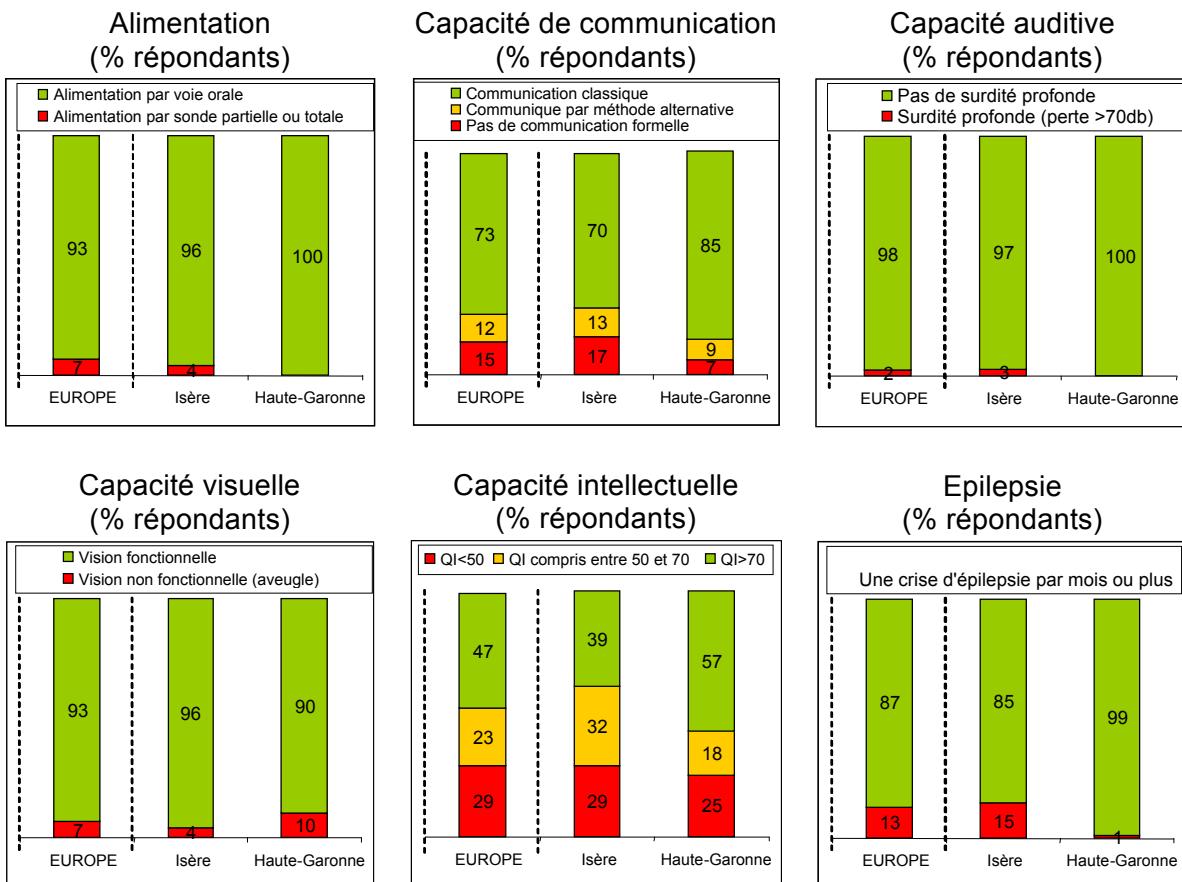
En Isère, 30% des enfants atteints de PC souffrent d'au moins 2 déficiences sévères. La déficience intellectuelle est la seconde déficience sévère la plus souvent rencontrées chez ces enfants, après la déficience motrice.

Capacité à la marche (% répondants)

| | % EUROPE | % Isère | % Haute-Garonne |
|--|-----------|-----------|-----------------|
| Marche sans aide, dont : | 51 | 57 | 61 |
| • Marche et monte les escaliers sans gêne, gêné pour courir et sauter rapidement, équilibre et coordination réduits | 31 | 42 | 47 |
| • Marche à l'intérieur sans gêne, gêné pour marcher à l'extérieur sur des surfaces inégales ou inclinées, très gêné pour courir et sauter | 20 | 15 | 14 |
| Marche avec aide : | 17 | 13 | 16 |
| • Gêné pour marcher, besoin d'assistance technique à la mobilité, peut éventuellement faire avancer lui-même sa chaise roulante ou être porté sur de longues distances | 17 | 13 | 16 |
| Ne marche pas, dont : | 32 | 30 | 23 |
| • Ne marche pas, mobilité limitée, doit être porté ou utiliser une chaise électrique pour se déplacer sur de longues distances | 14 | 6 | 10 |
| • Ne marche pas, mobilité sérieusement limitée, même avec une chaise roulante adaptée, ne peut tenir son cou ni son dos, ne peut rester assis sans assistance | 18 | 24 | 13 |

Capacité motrice fine (% répondants)

| | % EUROPE | % Isère | % Haute-Garonne |
|--|----------|---------|-----------------|
| • Une main manipule sans restriction , l'autre manipule normalement ou avec une gêne au niveau des gestes précis | 34 | 42 | 44 |
| • Une main manipule sans restriction, l'autre est capable de préhension OU les deux mains sont limitées pour les gestes précis | 25 | 19 | 26 |
| • L'enfant a besoin d'aide pour exécuter des tâches : Une main manipule sans restriction, l'autre n'est capable que de tenir, voir moins OU une main est limitée pour les gestes précis, l'autre n'est capable que de préhension | 16 | 12 | 16 |
| • L'enfant a besoin d'aide et d'un appareillage adapté : Les deux mains ne sont capables que de préhension OU une main est capable de préhension, l'autre ne peut que tenir voire moins | 11 | 9 | 4 |
| • L'enfant a besoin en permanence d'une assistance humaine : Les deux mains ne peuvent que tenir, voire moins | 13 | 18 | 10 |



Présence de déficiences sévères chez les enfants interrogés (% répondants)

| | % EUROPE | % Isère | % Haute-Garonne |
|------------------------------|----------|---------|-----------------|
| Aucune déficience sévère* | 53 | 45 | 63 |
| Une déficience sévère | 15 | 26 | 15 |
| 2 déficience sévères | 8 | 3 | 8 |
| 3 déficience sévères | 6 | 5 | 4 |
| 4 déficience sévères ou plus | 19 | 22 | 11 |

*Les enfants sans déficience sévère peuvent être atteints de déficience légère ou modérée.

Considérées comme déficience sévères :

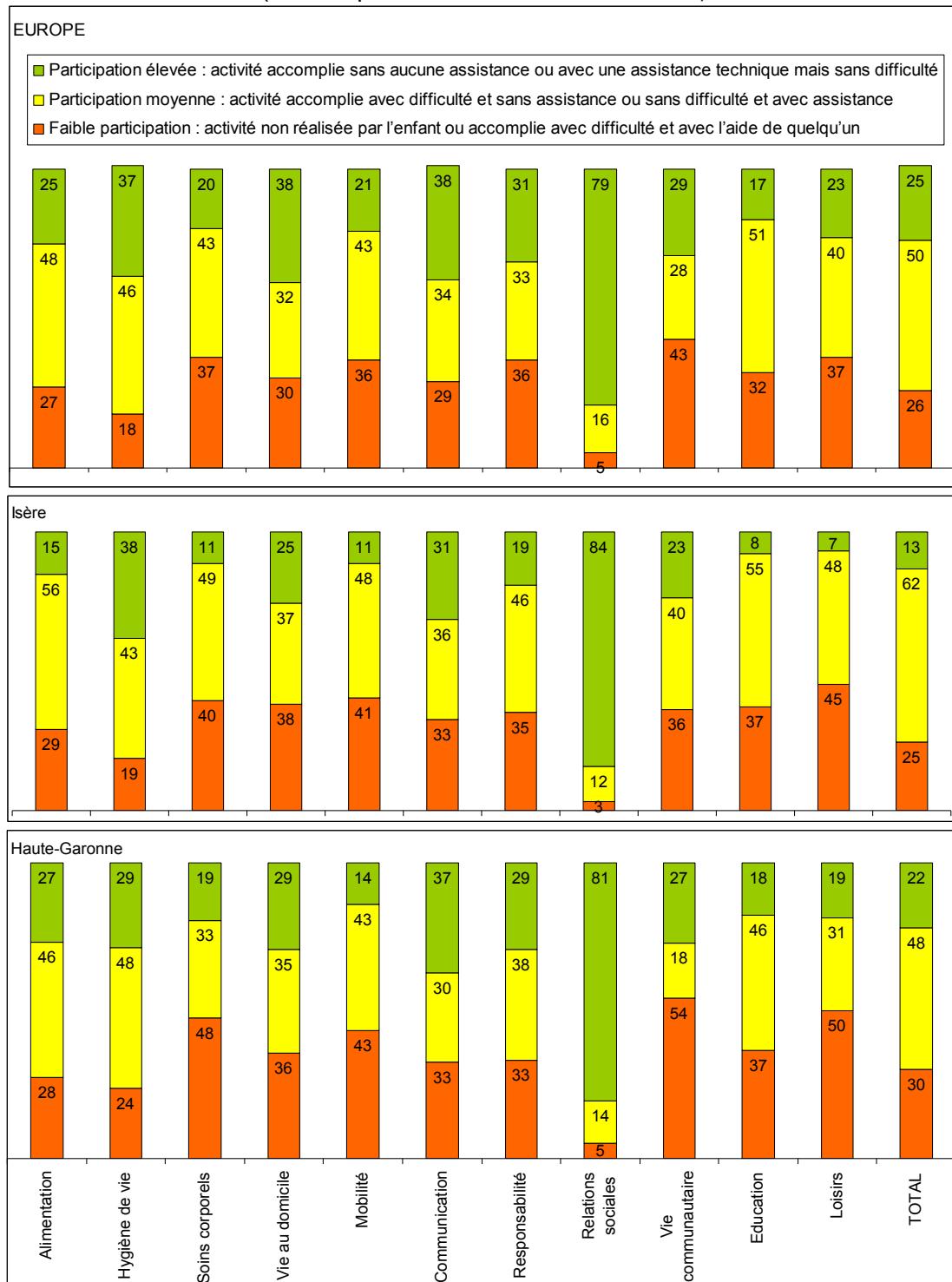
- Marche impossible
- Manipulation d'objets aidée par utilisation d'appareil ou assistance humaine totale
- Alimentation par sonde partielle ou totale
- Utilisation de méthodes de communication alternatives ou aucune communication formelle
- Surdité profonde
- Vision non fonctionnelle
- QI<50
- Crises d'épilepsie fréquentes : au minimum une crise par mois.



Participation des enfants atteints de paralysie cérébrale

La participation représente la possibilité pour un enfant de s'impliquer dans des activités.

Participation aux activités quotidiennes et sociales des enfants souffrant de PC
(en % répondants, hors non concernés)



Données standardisées sur la capacité à la marche de l'ensemble des enfants de l'enquête

La participation des enfants est mesurée grâce à des questions faisant référence à des activités portant sur un même thème (alimentation, hygiène, etc.). Ces questions évoquent la difficulté d'accomplissement de l'activité et le niveau d'aide requis par l'enfant.

Par exemple, pour évaluer la participation de l'enfant aux activités liées à l'alimentation, deux questions sont posées pour chacune des quatre activités décrivant l'alimentation (prise des repas au domicile et à l'extérieur, choix des types et quantités de nourriture, préparation des repas) :

Concernant la prise des repas... :

- Comment l'enfant accomplit-il cela ? « Sans difficulté » « Avec difficulté »
- De quel type d'aide votre enfant a-t-il besoin ?
 - « Aucune aide »
 - « Aide matérielle mobile »,
 - « Élément spécifiquement adapté »,
 - « Assistance humaine complémentaire »,
 - « Assistance humaine totale »

A voir en Annexe, la liste des activités composant chaque thème.

Le domaine dans lequel la participation des enfants souffrant de paralysie cérébrale est la plus élevée est celui des relations sociales.

Au moins deux enfants atteints de PC sur trois parviennent sans difficulté et sans aide à entretenir une relation affectueuse ou amicale avec :

- > ses parents ou les autres membres de la famille (frères, sœurs grands-parents, cousins etc.),
- > d'autres adultes ou des jeunes à l'école ou rencontrés dans le cadre des loisirs.

La participation est liée à la capacité motrice (voir page suivante), c'est pourquoi les chiffres bruts de participation doivent être observés en tenant compte du niveau de déficience.

L'ESSENTIEL

- **Les enfants atteints d'une paralysie cérébrale participent beaucoup moins que les enfants du même âge sans handicap. Mais la plupart d'entre eux participe bien aux relations sociales.**
- **A capacité motrice équivalente, les enfants isérois atteints de paralysie cérébrale participent moins à la plupart des activités de la vie quotidienne et sociale que les enfants atteints de PC vivant dans d'autres régions d'Europe.**



Participation des enfants souffrant de PC en Isère en fonction de leurs déficiences

La participation peut concerner des activités quotidiennes ou des activités sociales.

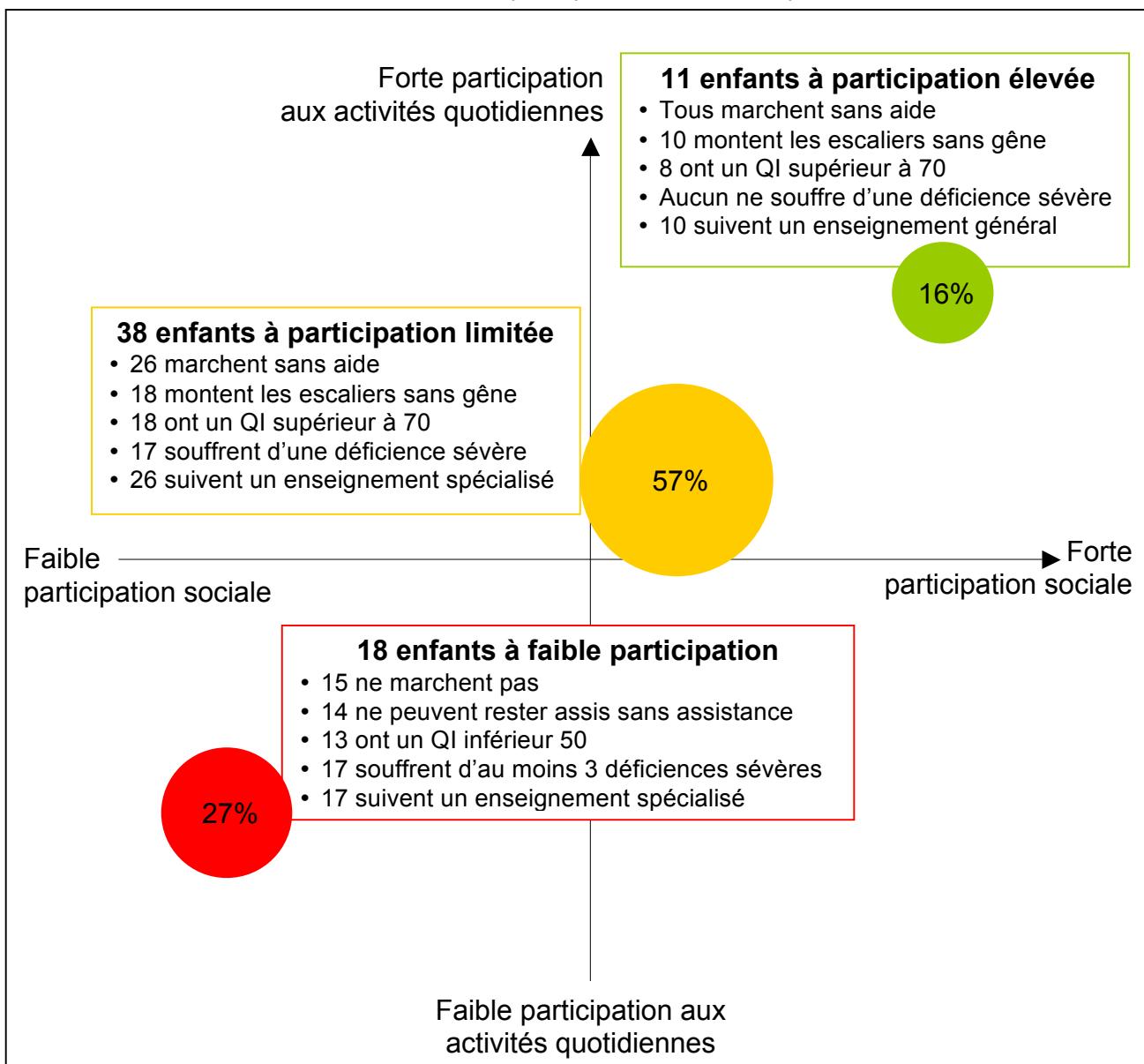
Les activités quotidiennes englobent l'alimentation, l'hygiène de vie, les soins corporels, la vie au domicile, la mobilité et la communication.

Les activités sociales regroupent la responsabilité, les relations sociales, la vie communautaire, l'éducation et les loisirs.

Participation et profil des enfants atteints de paralysie cérébrale en Isère

Axe horizontal : niveau de participation sociale ;

Axe vertical : niveau de participation aux activités quotidiennes



3 groupes d'enfants sont identifiés selon leur niveau de participation :

Les enfants à participation élevée :

- Principalement autonomes dans leur hygiène de vie, participant à la vie au domicile, communiquant et entretenant des relations affectueuses ou amicales.
- Leur déficience est faible : ils marchent sans aide, la plupart ont un QI supérieur à 70, aucun d'entre eux ne souffrent d'une déficience lourde.
- La plupart d'entre eux suit un enseignement général.

Les enfants à participation moyenne :

- Participant surtout à leur hygiène de vie et aux relations sociales, ils ont besoin d'assistance principalement pour jouer, travailler à l'école, se déplacer, prendre soin d'eux-mêmes et s'alimenter.
- Leur déficience est modérée : une majorité marche sans aide, mais seule la moitié de ces enfants monte les escaliers sans gêne. Un sur deux a un QI supérieur à 70 et un sur deux souffrent d'au moins une déficience sévère.
- Une majorité d'entre eux suit un enseignement spécialisé.

Les enfants à faible participation :

- Leurs seules participations concernent les relations sociales et l'hygiène. Ils ne participent pas du tout, ou avec une assistance humaine et avec difficulté, à toutes les autres activités.
- Leur déficience est sévère : 3 enfants sur 4 ne marchent pas et ne peuvent rester assis sans assistance, plus d'un sur deux souffrent d'une déficience intellectuelle sévère, presque tous souffrent d'au moins 3 déficiences sévères (motrice, intellectuelle et/ou sensorielle).
- La plupart d'entre eux suit un enseignement spécialisé.

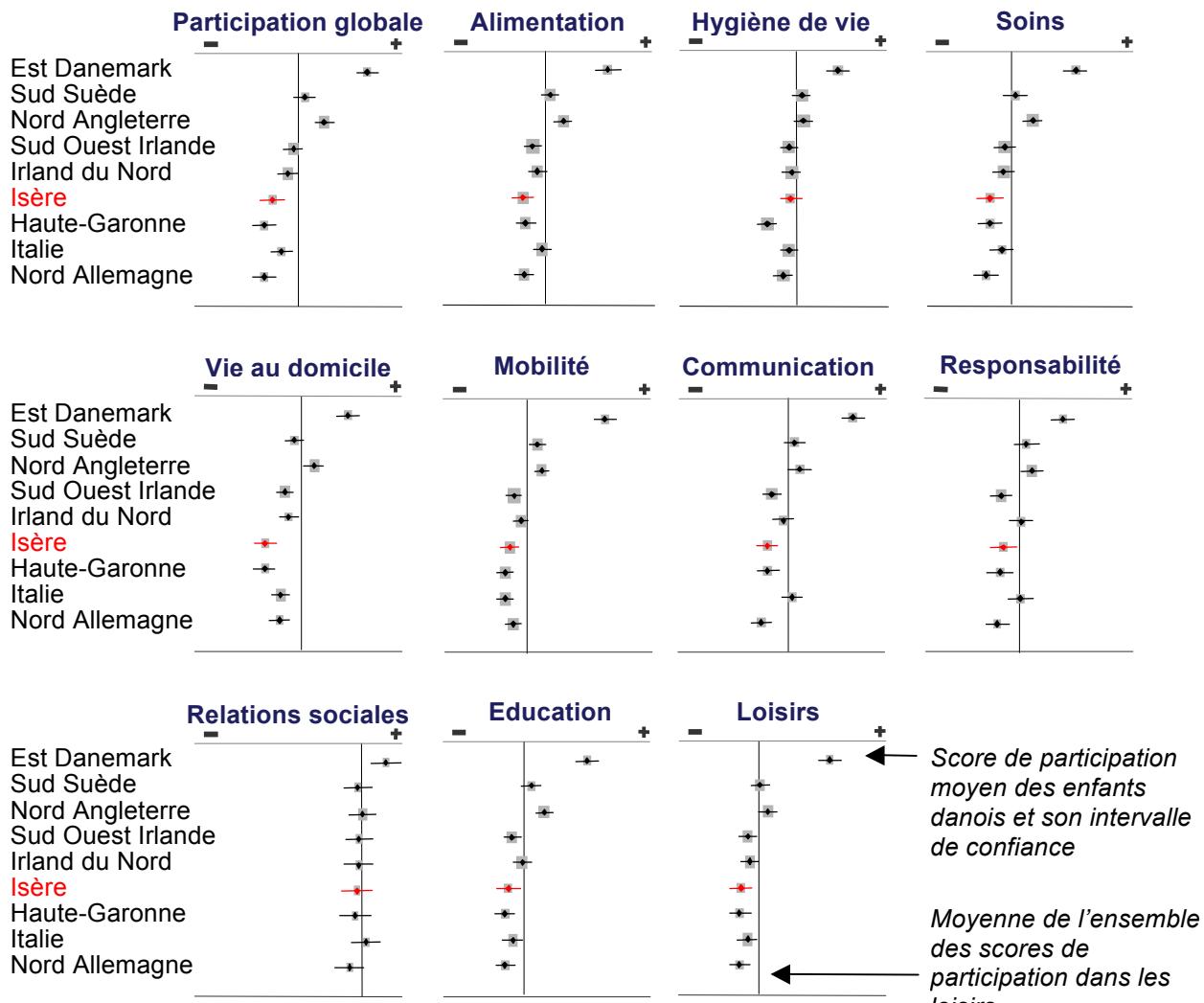
L'ESSENTIEL

- ▶ **Les enfants qui participent peu aux activités quotidiennes participent également peu à la vie sociale.**
- ▶ **Le niveau de participation est très lié au niveau de déficience motrice : plus la capacité motrice est limitée, moins l'enfant participe.**
- ▶ **La présence d'autres déficiences associées diminue davantage cette participation.**
- ▶ **Les enfants souffrant d'une paralysie cérébrale réalisent quelques activités aussi souvent que les autres enfants, comme aller au restaurant ou utiliser un ordinateur. Mais pour la plupart des activités de la vie quotidienne et sociale, leur participation est moins fréquente.**
- ▶ **Plus du quart des isérois atteints de PC ont une faible participation et nécessitent une attention particulière dans les aides qui doivent leurs être apportées.**



Une participation différente de la part des enfants selon le pays de résidence

Participation moyenne des enfants atteints de paralysie cérébrale dans chaque région



Données standardisés à la fois sur la capacité à la marche et sur la douleur des enfants

Remarque d'interprétation :

Si le trait horizontal d'un pays (intervalle de confiance du score moyen) croise la ligne verticale d'un domaine, cela signifie que la participation des enfants de la région considérée n'est pas significativement différente de la moyenne obtenue dans ce domaine sur l'ensemble des pays étudiés.

La participation des enfants atteints de paralysie cérébrale est différente dans chacune des régions européennes étudiées.

La sévérité des déficiences n'explique qu'une partie de ces variations par pays.

A sévérité de déficience et douleur exprimée équivalentes, les enfants participant globalement le plus aux activités de la vie quotidienne et à la vie sociale en Europe habitent dans l'Est du Danemark. Ils sont suivis de près par les enfants du Nord de l'Angleterre et de l'Ouest de la Suède.

La participation des enfants ne dépend pas de caractéristiques socio-démographiques familiales, sauf 3 caractéristiques spécifiques sur certaines activités :

- Un enfant suivant un **enseignement spécialisé** a souvent une **participation plus faible dans son alimentation, à la vie en groupe et sur les responsabilités** par rapport aux autres enfants ;
- Un enfant **plus âgé** a souvent une **participation plus faible dans la vie au domicile** que les autres enfants
- Un enfant **vivant à la campagne** **participe peu aux responsabilités.**

Comparativement aux enfants des autres régions, à niveaux de déficience et de douleur équivalents, les Français participent peu aux activités quotidiennes, en particulier dans les domaines de **l'alimentation, la vie au domicile, la mobilité et la communication**. Leur **participation aux loisirs est également très réduite.**

L'objectif de la suite de l'analyse de SPARCLE sera de répondre à la question : Quelles sont les différences dans l'environnement social et physique de l'enfant qui peuvent expliquer ces différents niveaux de participation ? La finalité de l'étude étant de proposer des corrections d'éventuels facteurs limitant.

L'ESSENTIEL

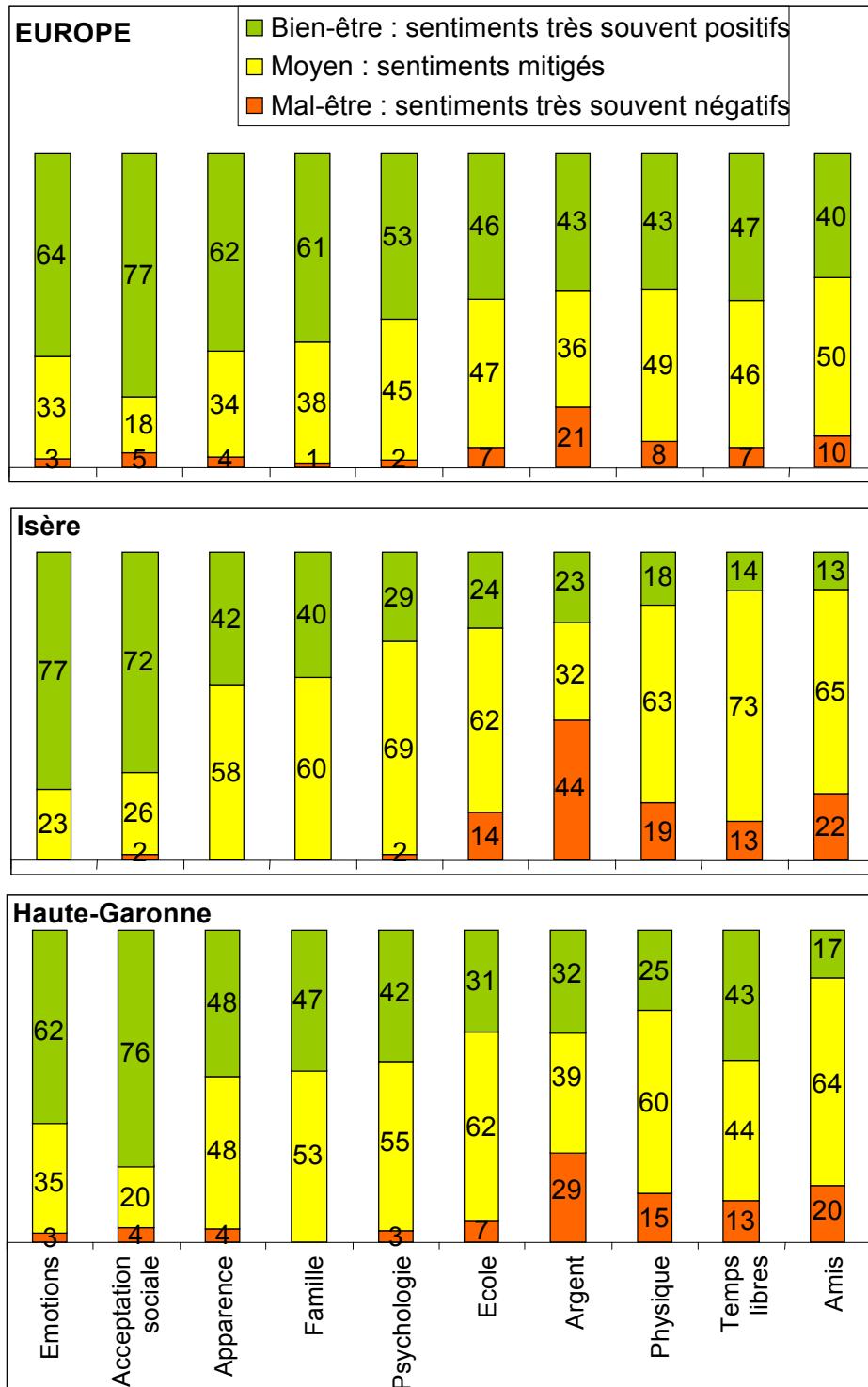
- **La participation des enfants dépend du pays dans lequel ils habitent, mais pas de la zone d'habitation (rural, périurbain, urbain).**
- **Les enfants atteints de PC vivant dans l'Est du Danemark ou au Nord de l'Angleterre participent significativement plus aux activités courantes de la vie que les enfants des autres régions, notamment que les enfants vivant en France.**



Perception de la qualité de vie des enfants souffrant de paralysie cérébrale

La qualité de vie est évaluée à partir des sentiments perçus par les enfants au cours de la semaine précédant l'enquête concernant 10 domaines. Contrairement à la participation qui est une mesure objective, la qualité de vie est une mesure subjective du ressenti.

Qualité de vie exprimée par les enfants atteints de PC (en % enfants capables de répondre)



Données standardisées sur la capacité à la marche de l'ensemble des enfants de l'enquête

Les enfants capables de répondre ont été interrogés sur leur qualité de vie. Cette qualité de vie a été comparée à celle des enfants du même âge issus de la population générale.

La qualité de vie de ces enfants est mesurée grâce à des questions faisant référence au ressenti des enfants sur différents thèmes (émotions, acceptation sociale etc.). Ces questions évoquent la fréquence ou l'intensité du sentiment.

Par exemple, pour décrire la qualité de vie perçue par l'enfant dans le domaine des émotions, 5 questions évoquent tour à tour le sentiment de solitude de l'enfant, sa tristesse, son malaise, son impression sur ses actes et sur la vie :

Si tu penses à la semaine dernière, as-tu eu l'impression que tu faisais tout de travers ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Très souvent
- Toujours

A voir en Annexe, la liste des ressentis composant chaque domaine.

Chez les enfants atteints de PC et capables de répondre au questionnaire, la qualité de vie perçue est similaire à celle des enfants de la population générale, excepté dans le domaine de la vie scolaire. Cette comparaison n'a pas pu être réalisée sur le bien-être physique en raison de l'inadaptation des questions.

Dans l'ensemble des enfants européens atteints de PC, la **déficience n'influence pas le bien-être perçu sauf pour les trois domaines suivants** :

- Une **capacité motrice réduite** est associée à un **bien-être physique réduit** ;
- La présence d'une **déficience intellectuelle** est associée à un **bien-être émotionnel diminué** et une **autonomie dans les temps libres réduite** ;
- Les **difficultés de communication** sont associées à des **relations avec les parents diminuées**.

La déficience n'explique qu'une faible partie des écarts de qualité de vie constatés chez les enfants atteints de PC, d'autres facteurs sont en jeu.

Comparés aux autres enfants d'Europe et à sévérité égale de déficience motrice, les **enfants isérois expriment une qualité de vie significativement moins bonne dans tous les domaines explorés, hormis l'acceptation sociale**, pour lequel le niveau est le même en Isère que dans le reste de l'Europe, **et le bien-être émotionnel** qui est significativement meilleur en Isère.

L'ESSENTIEL

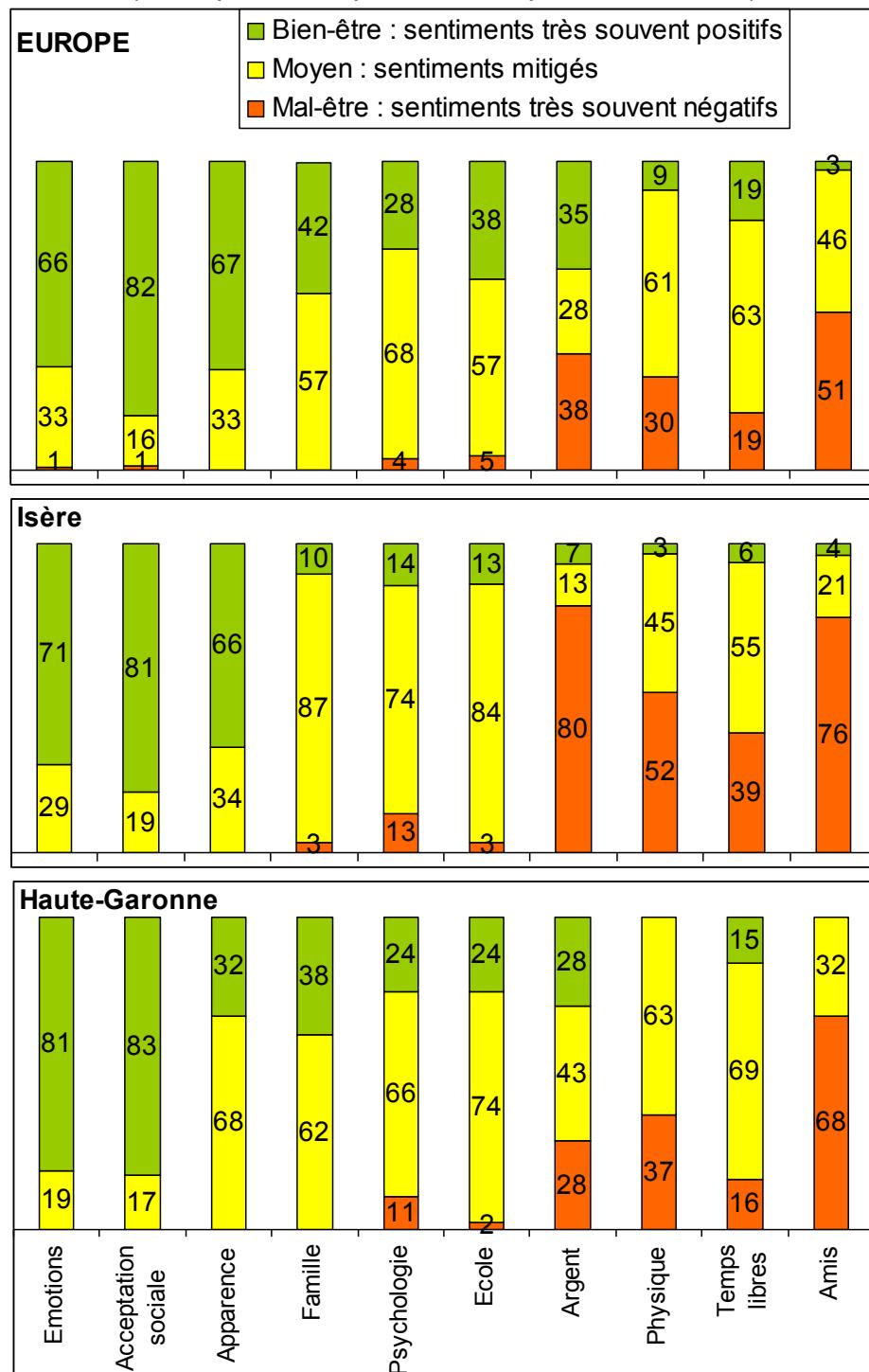
- ▶ **Beaucoup d'enfants souffrant de PC ont une bonne perception de leur qualité de vie dans les domaines des émotions et de l'acceptation sociale.**
- ▶ **La qualité de vie perçue des enfants isérois est inférieure dans beaucoup de domaines à celle des enfants atteints de PC des autres régions d'Europe. C'est également le cas en Haute-Garonne.**
- ▶ **Le niveau de déficience n'a qu'une faible influence sur la qualité de vie exprimée par les enfants.**
- ▶ **La qualité de vie exprimée par les enfants atteints de PC est proche de celle des enfants du même âge dans la population générale.**



La qualité de vie des enfants perçue par leurs parents

La qualité de vie des enfants souffrant de PC a également été évaluée par leurs parents, à partir de leur perception de la vie de leur enfant.

Qualité de vie des enfants exprimée par les parents quand l'enfant n'a pas répondu
(en % parents répondant à la place de l'enfant)



Données standardisées sur la capacité à la marche de l'ensemble des enfants de l'enquête

Tous les parents ont pu répondre à cette évaluation de la qualité de vie de leur enfant. Ceci a permis de recueillir deux types d'information :

- 1- Une information sur la qualité de vie des enfants ne pouvant pas répondre
- 2- Une comparaison de la qualité de vie perçue par les parents et celle exprimée par les enfants ayant pu répondre

1- Les enfants ne pouvant répondre

En Isère, 43% des parents ont répondu à la place de leur enfant. Ces derniers souffrent de déficiences plus sévères que ceux s'étant exprimés eux-mêmes :

- > **52% ne marchent pas** contre 13% parmi les enfants ayant répondu ;
- > **54% ont un QI évalué inférieur à 50** contre 11% ;
- > **69% communiquent par le biais de méthode alternative** ou ne communiquent pas du tout contre aucun chez les enfants ayant répondu ;
- > **34% ont eu des crises d'épilepsie au cours du mois dernier** contre aucun ;
- > **68% souffrent d'au moins 2 déficiences lourdes** contre aucun.

La qualité de vie des enfants ne pouvant s'exprimer est diminuée par rapport à celle des enfants ayant répondu dans la plupart des domaines. Toutefois, les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale perçoivent **une meilleure qualité de vie dans le domaine de l'acceptation sociale** pour leur enfant s'il est atteint d'une déficience l'empêchant de répondre au questionnaire, plutôt que s'il est capable répondre par lui-même.

Les parents isérois expriment une qualité de vie de leur enfant inférieure dans la plupart des domaines explorés **par rapport aux enfants des autres régions d'Europe.** La qualité de vie de ces enfants en Isère est particulièrement basse dans les domaines de la **santé physique**, de la **famille**, de l'**école**, des **ressources financières** et des **temps libres** par rapport aux autres enfants européens.

2- La perception des parents diverge de celle de leur enfant

La comparaison de la perception des parents à celle des enfants, quand ils ont pu s'exprimer, montre que **les parents sous-estiment le bien-être de leur enfant dans 8 des 10 domaines étudiés.** Par contre, les parents évoquent une qualité de vie supérieure à l'expression de leur enfant dans le domaine des ressources financières et une qualité de vie identique dans le domaine des émotions.

La qualité de vie exprimée par le parent est liée à la sévérité de la déficience de l'enfant, dans la plupart des domaines. Cependant, une déficience sévère n'est pas toujours associée à une qualité de vie dégradée ; dans les domaines des émotions, de l'acceptation de l'apparence, de l'acceptation sociale et de l'école, la qualité de vie exprimée par les parents est plus basse chez les enfants dont les déficiences sont les moins sévères.

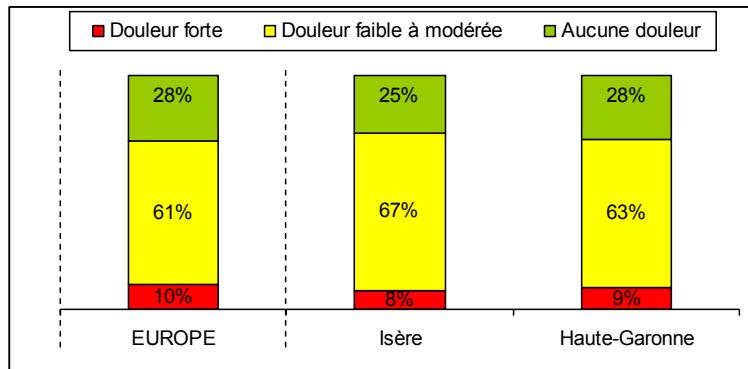
L'ESSENTIEL

- **Selon la perception des parents, les enfants ne pouvant répondre souffrent moins d'un manque d'acceptation sociale que les enfants capable de répondre.**
- **Les enfants isérois ne pouvant répondre sont moins épanouis que les enfants des autres régions d'Europe dans 5 des 10 domaines explorés.**
- **Les parents ont une perception de la qualité de vie de leur enfant moins bonne que ce que déclarent les enfants eux-mêmes.**
- **La déficience n'explique qu'en partie la qualité de vie de l'enfant perçue par le parent. D'autres facteurs influencent leur perception.**



Douleur ressentie par les enfants atteints de paralysie cérébrale

Niveau de douleur vécue par les enfants atteints de PC au cours des 4 semaines précédent l'enquête selon le déclaratif de leurs parents (en % répondants SPARCLE)



Scores de douleur moyens dans la population générale et au sein de SPARCLE (même questionnaire utilisé pour ces deux enquêtes et SPARCLE)

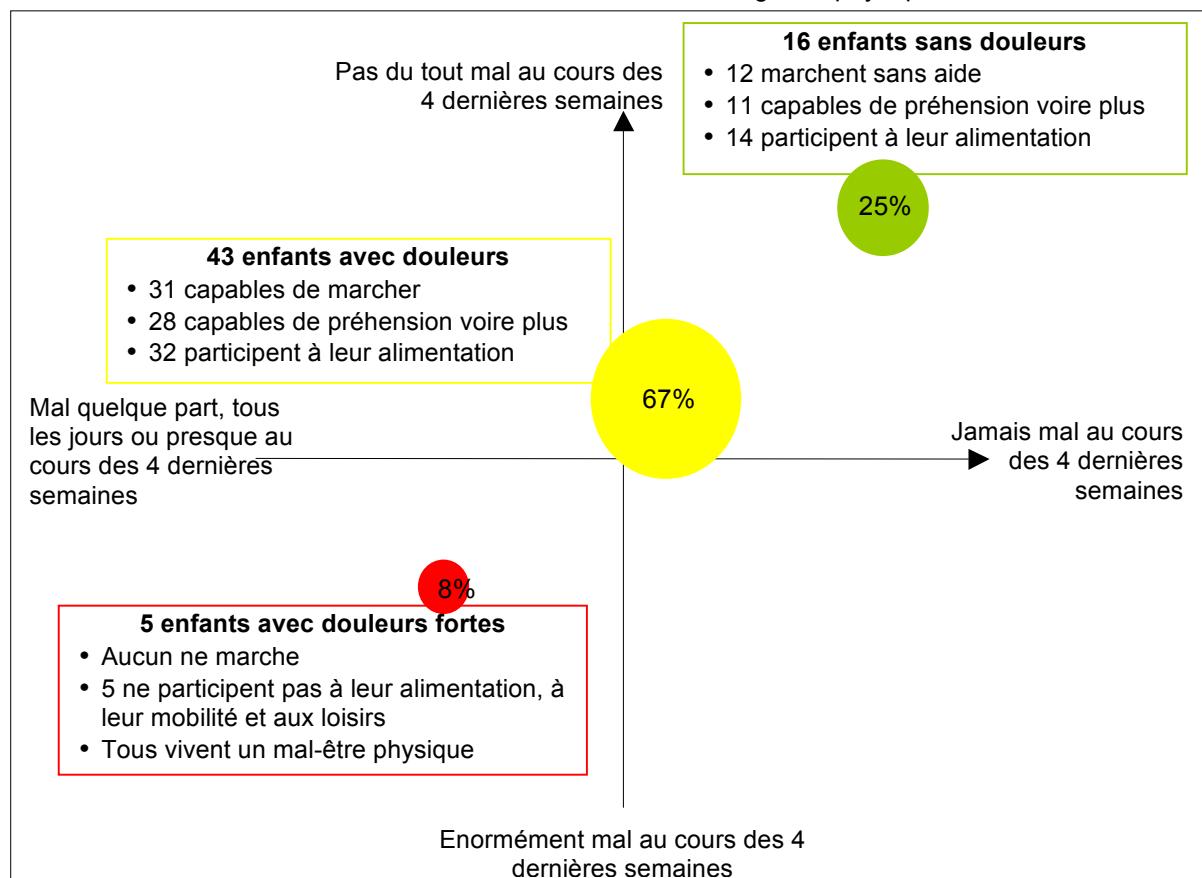
| | | Score moyen sur 100* |
|------------------------------------|-----------------------------|----------------------|
| Population générale en Australie | 5 417 enfants de 5 à 18 ans | 82 |
| Population générale aux Etats-Unis | 380 enfants de 5 à 18 ans | 82 |
| SPARCLE en Europe | 810 enfants de 8 à 12 ans | 69 |

*un score de 100 exprime l'absence de douleur

Profil des enfants isérois atteints de PC selon la douleur vécue

Axe horizontal : fréquence de la douleur ou gênes physiques ;

Axe vertical : intensité de la douleur ou gênes physiques



Beaucoup d'enfants atteints de PC souffrent de douleurs : **Un quart rapporte le vécu de douleurs fortes en fréquence et en intensité** au cours des 4 semaines précédant l'enquête. **Les enfants atteints de PC souffrent de douleurs plus fortes et plus fréquentes que les enfants de la population générale.**

Deux enquêtes-référence dans la population générale montrent un niveau de douleurs significativement inférieur à celui observé chez les enfants atteints de PC.

En Australie, 5417 parents interrogés sur leurs enfants âgés de 5 à 18 ans ;

Aux Etats-Unis, 380 parents interrogés sur leurs enfants âgés de 5 à 18 ans.

La douleur est en relation avec le type d'atteinte cérébrale et le niveau de déficience : **plus la déficience motrice est sévère, plus la douleur de l'enfant est grande.**

La douleur diminue la participation de l'enfant aux activités quotidiennes et sociales, indépendamment de la sévérité de la déficience.

La douleur diminue la qualité de vie de l'enfant : les enfants capables de s'exprimer voient leur bien-être diminué dans tous les domaines en présence de douleurs ; les enfants ne pouvant s'exprimer ont une qualité de vie diminuée sur le plan physique et psychologique en présence de douleur, selon les parents.

L'origine de cette douleur et les possibilités de la contrôler doivent faire l'objet d'études et des prises en charge doivent être adaptées afin d'améliorer à la fois la participation et la qualité de vie des enfants.

L'ESSENTIEL

- ▶ **Les enfants atteints de paralysie cérébrale souffrent plus de douleurs que les enfants de la population générale. En Isère, 3 enfants sur 4 souffrent de douleurs.**
- ▶ **La douleur est liée à la sévérité des déficiences de l'enfant.**
- ▶ **La douleur limite la participation indépendamment de la sévérité de la déficience.**
- ▶ **Plus l'enfant souffre de douleurs, plus sa qualité de vie est dégradée.**



Perturbations psychologiques des enfants atteints de paralysie cérébrale

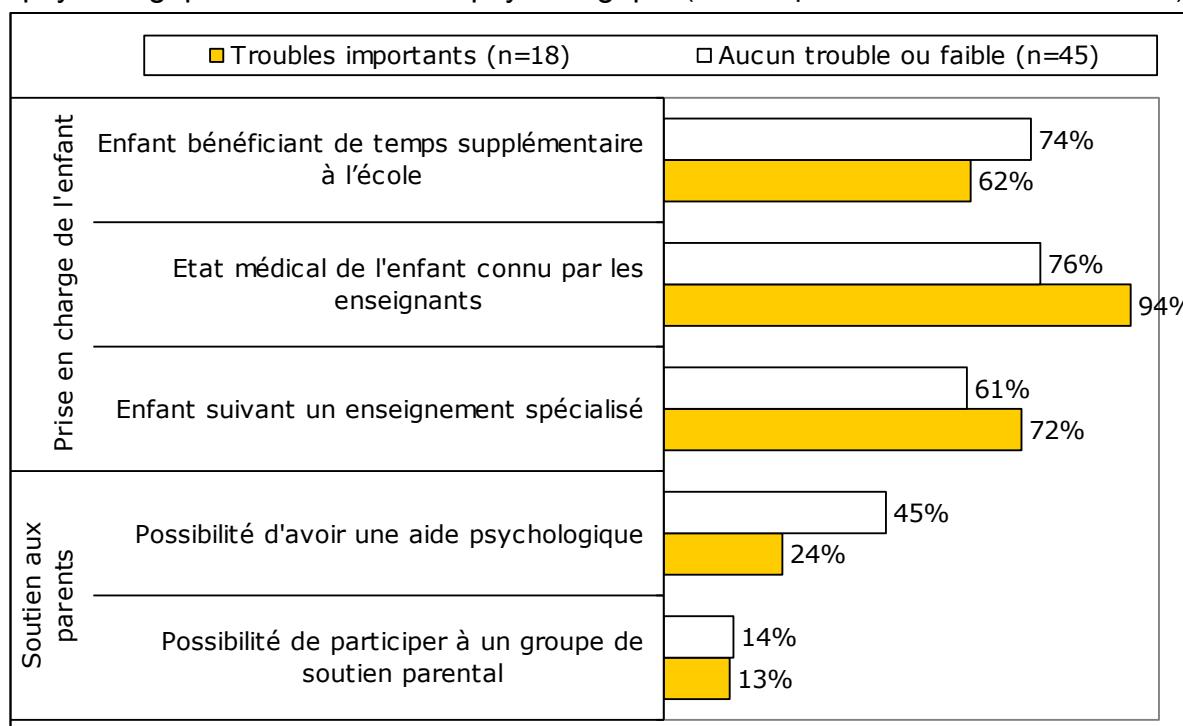
Proportion d'enfants atteints de PC et souffrant de troubles importants émotionnels et comportementaux (% répondants SPARCLE)

| | % EUROPE | % Isère | % Haute-Garonne |
|--|-----------|-----------|-----------------|
| Problèmes émotionnels importants | 27 | 42 | 42 |
| Problèmes de conduite importants | 15 | 9 | 18 |
| Problèmes d'hyperactivité importants | 28 | 28 | 26 |
| Problèmes avec les pairs importants | 32 | 34 | 36 |
| Total ayant des troubles importants | 24 | 29 | 31 |
| Problèmes de sociabilité importants | 16 | 11 | 17 |
| Désavantage social | 40 | 62 | 52 |

Proportion d'enfants ayant des troubles importants dans la population générale (% répondants – même questionnaire utilisé pour ces deux enquêtes et SPARCLE)

| | % Grande Bretagne 5 855 enfants de 5 à 10 ans | % Etats-Unis 2 084 enfants de 8 à 10 ans |
|--|--|---|
| Problèmes émotionnels importants | 6 | 4 |
| Problèmes de conduite importants | 6 | 5 |
| Problèmes d'hyperactivité importants | 11 | 7 |
| Problèmes avec les pairs importants | 6 | 5 |
| Total ayant des troubles importants | 8 | 7 |
| Problèmes de sociabilité importants | 2 | 2 |
| Désavantage social | 4 | 6 |

Comparaison des prises en charge des familles d'enfants atteints de PC souffrant de troubles psychologiques et sans trouble psychologique (en % répondants SPARCLE en Isère)



Les perturbations psychologiques de l'enfant atteint de PC sont évaluées grâce à un questionnaire administré aux parents. Deux enquêtes-référence dans la population générale permettent de montrer une proportion des troubles psychologiques nettement supérieure chez les enfants atteints de paralysie cérébrale.

Ces enfants atteints de paralysie cérébrale sont plus souvent sujets à des troubles psychologiques importants que les enfants de la population générale.

En Isère, 29% des enfants atteints de PC souffrent globalement d'un niveau anormal de troubles du comportement et des émotions. Cela signifie de façon détaillée, qu'en Isère parmi les enfants atteints de paralysie cérébrale :

- **42% sont atteints des troubles émotionnels importants** : ces enfants se plaignent, sont souvent malheureux, anxieux, soucieux ou facilement effrayés ;
 - **9% ont d'importants problèmes de conduite** : ils volent, mentent, trichent, se battent, s'emportent facilement ou n'obéissent pas aux adultes ;
 - **28% sont particulièrement hyperactifs** : ils n'arrivent pas à se concentrer, à maintenir leur attention, à aller au bout des tâches, ils ne tiennent pas en place, ils se tortillent ;
 - **34% ont des problèmes importants avec les enfants du même âge** : ils ne sont pas aimés des autres enfants, voire brimés, ils ont peu d'amis, ils s'entendent mieux avec les adultes.
-
- **11% des enfants atteints de PC ont d'importants problèmes de sociabilité** : ils ne tiennent pas compte des autres, ne partagent pas, ne vont pas aider volontiers les autres ou ne sont pas particulièrement gentils avec les plus jeunes ;
 - **62% souffrent d'un désavantage social** : l'enfant éprouve des difficultés depuis plus d'un an dans les domaines des émotions, de la concentration, du comportement ou des relations aux autres, sans que cela n'interfère forcément dans sa vie quotidienne.

La prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale en Isère est sensiblement la même qu'ils souffrent ou non de troubles psychologiques. Seule la connaissance de l'état médical de l'enfant par les enseignants est plus fréquente chez les enfants souffrant de troubles psychologiques que chez les enfants sans trouble.

Le soutien proposé aux parents n'est pas lié à la présence d'importants troubles psychologiques chez l'enfant.

L'ESSENTIEL

- **Les enfants souffrant d'une paralysie cérébrale ont plus souvent des problèmes psychologiques que les autres enfants, en particulier les enfants atteints d'une déficience motrice faible.**
- **Plus d'un enfant sur 4 atteint de PC en Isère souffre d'importants troubles à la fois émotionnels et comportementaux. Ils sont particulièrement perturbés émotionnellement et dans leurs relations avec les proches.**
- **3 enfants atteints de PC sur 4 en Isère souffrent d'anxiété.**



Retentissement psychologique sur les parents

Proportion des familles vivant un stress parental important
(% répondants SPARCLE)

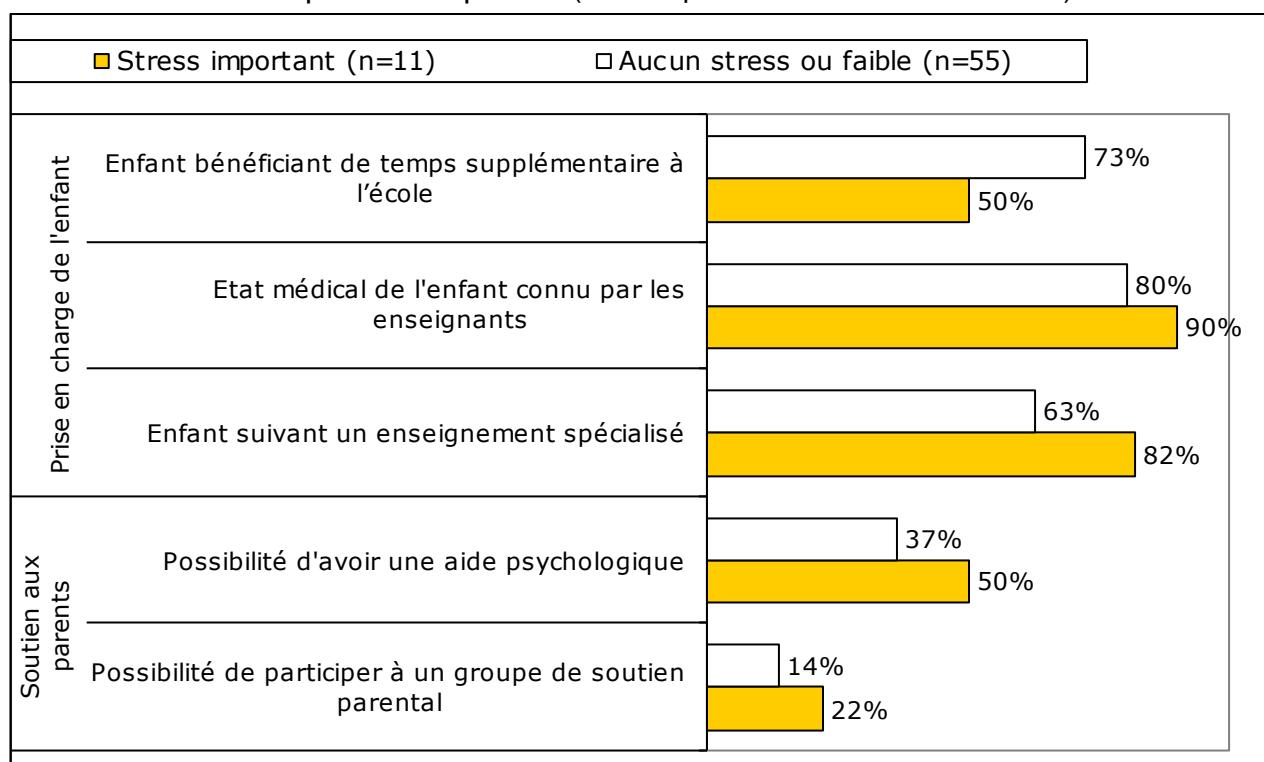
| | % EUROPE | % Isère | % Haute-Garonne |
|--|-----------|-----------|-----------------|
| Détresse parentale | 21 | 24 | 19 |
| Dysfonctionnement dans la relation parent-enfant | 7 | 9 | 3 |
| Enfant très difficile | 25 | 26 | 17 |
| Stress parental global important | 13 | 17 | 8 |

Scores moyens* de stress parental dans la population générale et au sein de SPARCLE

| | Population générale aux Etats-Unis 800 parents d'enfants de 4 à 17 ans | SPARCLE en Europe 817 parents enfants de 8 à 12 ans |
|---|--|---|
| Score moyen de détresse parentale | 44 | 47 |
| Score moyen de dysfonctionnement dans la relation parent-enfant | 31 | 41 |
| Score moyen de difficulté de l'enfant | 43 | 50 |
| Score moyen du stress parental global | 40 | 45 |

* scores de 20 à 100, où 100 exprime la présence d'importants problèmes

Comparaison des prises en charge des familles d'enfants atteints de PC vivant ou non un stress parental important (en % répondants SPARCLE en Isère)



Le stress parental est évalué à travers 3 dimensions :

- > les difficultés à gérer la situation de parents,
- > les difficultés dans la relation parent-enfant
- > les difficultés liées au comportement de l'enfant.

Le stress vécu par les parents d'enfant atteint d'une paralysie cérébrale est plus important que celui vécu par un autre parent. Leurs principales difficultés résident dans leur relation avec l'enfant.

En Isère, 17% des parents d'enfants atteints de PC vivent un stress parental global important. Cela signifie de façon détaillée, qu'en Isère parmi les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale :

- **24% souffrent de détresse parentale** : ils ne sont pas satisfaits de leur vie, de leur gestion des situations, ils ont le sentiment d'être isolés, prisonniers de leurs responsabilités ;
- **9% perçoivent un dysfonctionnement important dans la relation avec leur enfant** : ils ont le sentiment que l'enfant ne fait pas d'effort pour eux, ils manquent d'affection de la part de l'enfant, ils estiment que l'enfant manque de capacité d'apprentissage ;
- **26% trouvent le comportement de leur enfant très difficile** : ils estiment que son humeur est changeante, souvent mauvaise, que l'enfant est vite contrarié, qu'il est source de problème, qu'il exige beaucoup de ses parents.

Evènements familiaux particuliers survenus au cours des 12 derniers mois en Isère

- > 32% des enfants ont intégré une nouvelle école ;
- > 16% des familles ont déménagé ;
- > 16% des familles ont connu une baisse de leurs revenus.

En Isère, la prise en charge des enfants et les besoins de soutien psychologique des parents sont les mêmes quel que soit leur stress.

La qualité de vie de l'enfant est influencée par le stress parental. Les parents ayant un niveau de stress élevé rapportent une faible qualité de vie de leur enfant dans tous les domaines, sans qu'on puisse déterminer s'il s'agit d'une cause ou d'une conséquence.

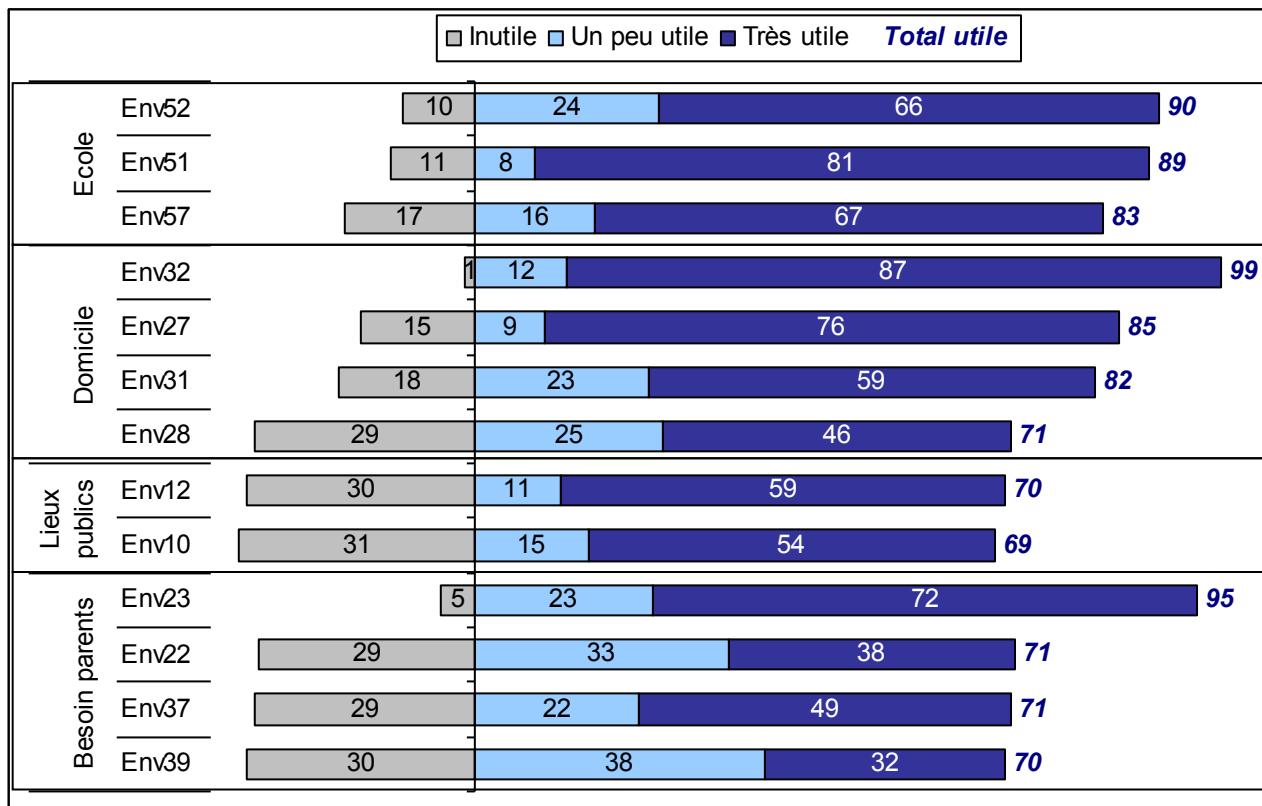
L'ESSENTIEL

- **Les parents d'enfants atteints de PC vivent un plus grand stress que des parents de la population générale.**
- **La paralysie cérébrale a d'autant plus de retentissements sur les parents que la déficience est sévère.**
- **Un stress parental important est associé à une faible qualité de vie de l'enfant.**

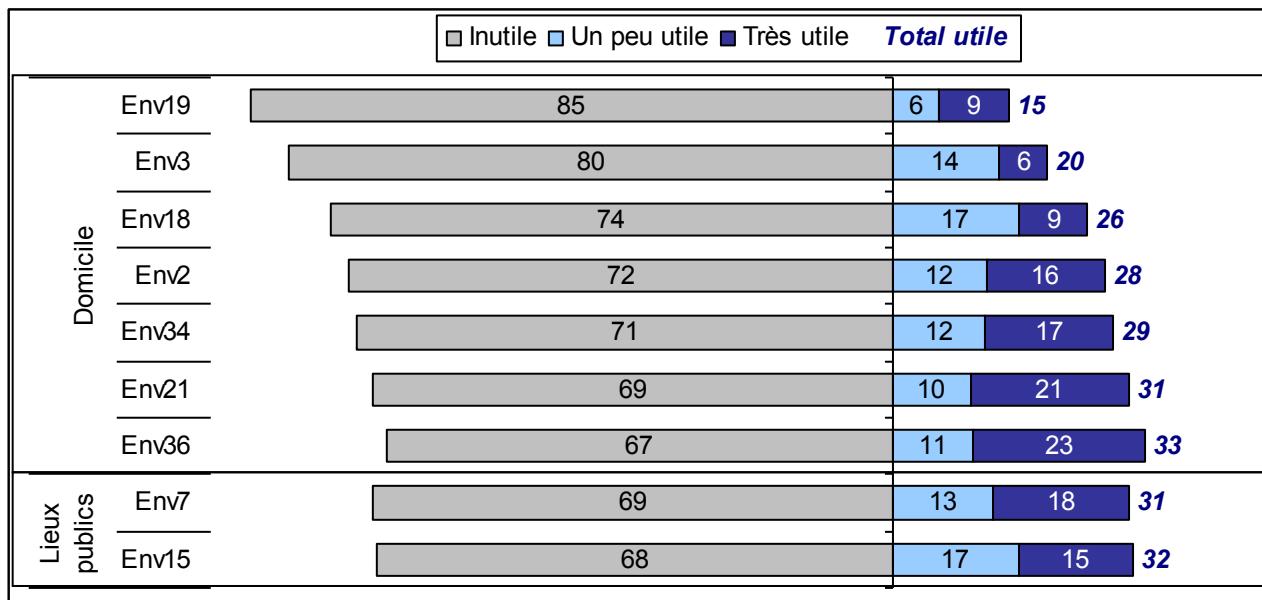


Besoins ressentis par les familles iséroises ayant un enfant atteint de paralysie cérébrale

Eléments de l'environnement considérés utiles par 2/3 des familles en Isère
(en % répondants SPARCLE en Isère)



Eléments de l'environnement considérés inutiles par 2/3 des familles iséroises
(en % répondants en Isère)



L'environnement des enfants atteints de paralysie cérébral a été évaluée grâce au déclaratif des parents. Ils ont indiqué pour 60 éléments constitutifs de l'environnement de l'enfant :

- > le besoin de l'enfant concernant l'élément évoqué
- > la disponibilité de cet élément dans l'environnement de l'enfant.

Eléments considérés comme un besoin pour une majorité des enfants

- **A l'école :**

- > Env52 : Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie à l'école
- > Env51 : Présence de personnels spécifiques pour aider l'enfant à l'école
- > Env57 : Aide physique concrète de la part des enseignants, thérapeutes et auxiliaires

- **Au domicile :**

- > Env32 : Utilisation de services thérapeutiques spécialisés
- > Env27 et 28 : Aide physique concrète de la part des membres de la famille vivant au domicile et de la part de membres de la famille extérieurs au domicile ou d'amis
- > Env31 : Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie au domicile

- **Dans les lieux publics :**

- > Env12 : Présence de places de stationnement accessibles aux handicapés dans les lieux publics
- > Env10 : Bon état des trottoirs dans la ville pour l'enfant

Eléments considérés comme un besoin pour la plupart des parents

- > Env23 : Information sur les possibilités d'allocations ou d'indemnités
- > Env22 : Perception d'indemnités pour les vacances
- > Env37 : Soutien de la part de la famille ou d'amis s'occupant régulièrement de l'enfant pendant quelques heures
- > Env39 : Aide psychologique offerte aux parents du fait du handicap de leur enfant

Eléments considérés comme un besoin pour quelques familles

- **Au domicile :**

- > Env19 : Equipement d'aide à la communication au domicile
- > Env3 : Modification de la cuisine spécifiquement pour les besoins de l'enfant
- > Env18 : Présence d'un lève personne au domicile
- > Env2 : Présence de toilettes spécifiquement adaptées au domicile
- > Env34 : Bonne coordination des services sociaux pour aider l'enfant
- > Env21 : Perception d'indemnités pour les frais induits par les modifications de la maison
- > Env36 : Présence d'un assistant ou auxiliaire à domicile

- **Dans les lieux publics :**

- > Env7 : Présence d'escaliers roulants utilisables par l'enfant dans les lieux publics
- > Env15 : Présence de services de train accessibles dans le secteur d'habitation

L'ESSENTIEL

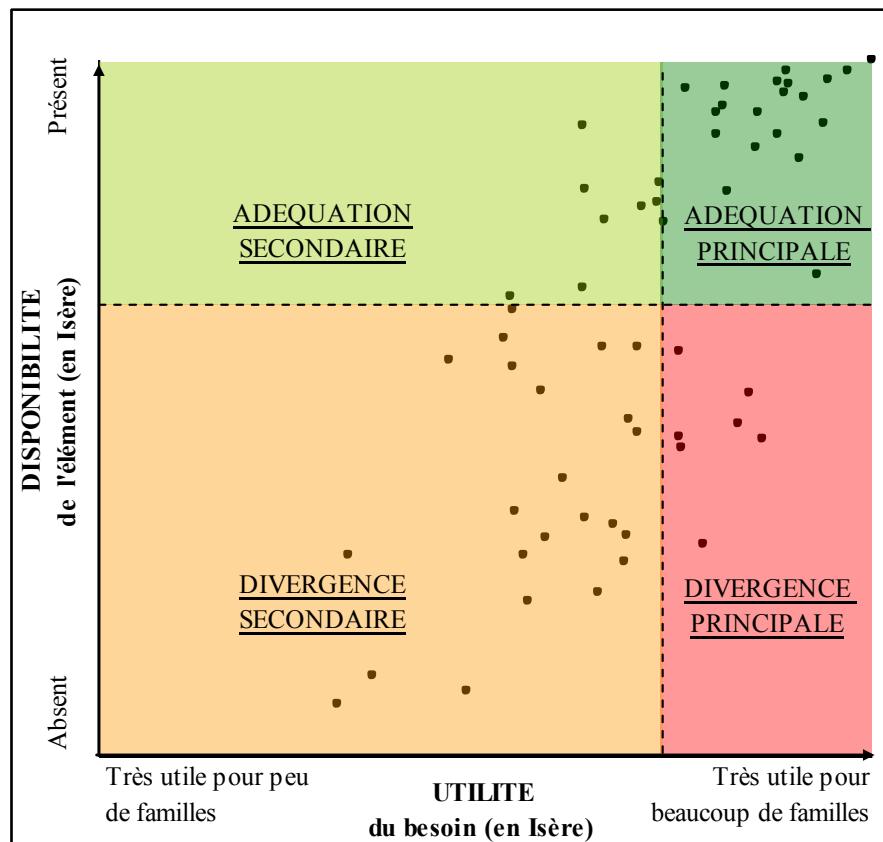
- ***L'utilisation de services thérapeutiques spécialisés et la présence de personnels spécifiques pour aider l'enfant à l'école sont deux éléments très utiles pour une majorité des familles.***
- ***Peu d'enfants ont besoin d'un équipement d'aide à la communication.***



Adéquation de l'environnement aux besoins des enfants souffrant de PC en Isère

Le degré d'adéquation de l'environnement aux besoins des enfants dépend de la relation entre utilité et disponibilité de chaque élément de l'environnement.

Adéquation des éléments composant l'environnement aux besoins des enfants en Isère
(en % de répondants en Isère, hors Inutile)



Thèmes abordés par les éléments de chaque zone

| | |
|-----------------------------------|--|
| 7 divergences principales | > 6 éléments d'aides techniques et équipements > 1 élément de prise en charge |
| 22 divergences secondaires | > 14 éléments d'aides techniques et équipements > 7 éléments de prise en charge > 1 élément d'attitude |
| 7 adéquations secondaires | > 2 éléments d'aides techniques et équipements > 1 élément de prise en charge > 4 éléments attitudinaux |
| 23 adéquations principales | > 7 éléments d'aides techniques et équipements > 8 éléments de prise en charge > 8 éléments attitudinaux |

Tableau complet des éléments correspondant à chaque zone en Annexe

L'utilité d'un élément est évaluée par la proportion de familles jugeant que cet élément est très utile pour leur enfant.

La disponibilité d'un élément est évaluée par la proportion de familles déclarant que cet élément est présent dans l'environnement de leur enfant.

Dans un environnement adéquat, **les éléments devraient être d'autant plus présents qu'ils sont importants.**

Identification des priorités d'action

CONCENTRER LES EFFORTS, AUGMENTER LA DISPONIBILITE de ces éléments ou communiquer sur la présence peut-être méconnue de la part des parents

Divergences principales : 7 éléments manquent dans l'environnement de beaucoup de familles, alors qu'ils correspondent à une attente forte.

SURVEILLER les éléments proches de la zone des faiblesses prioritaires qui pourront être améliorés dans un second temps

Divergences secondaires : 22 éléments sont peu présents dans l'environnement des enfants souffrant de PC, mais ces éléments sont importants à une minorité de familles.

VALORISER CES ELEMENTS

Adéquations secondaires : 7 éléments sont présents dans l'environnement d'une majorité d'enfants, mais ces éléments ne sont pas majoritairement jugés très utiles pour les enfants.

MAINTENIR L'EFFORT ET COMMUNIQUER sur ces atouts

Adéquations principales : 23 éléments répondent aux besoins d'une majorité des familles.

L'environnement des enfants souffrant de PC en Isère est assez favorable puisque 3 éléments sur 4 se situent en zone d'adéquation majeure ou de divergence mineure. **Seuls 7 éléments sont à corriger en priorité.**

Les différentes zones sont détaillées dans les pages suivantes.

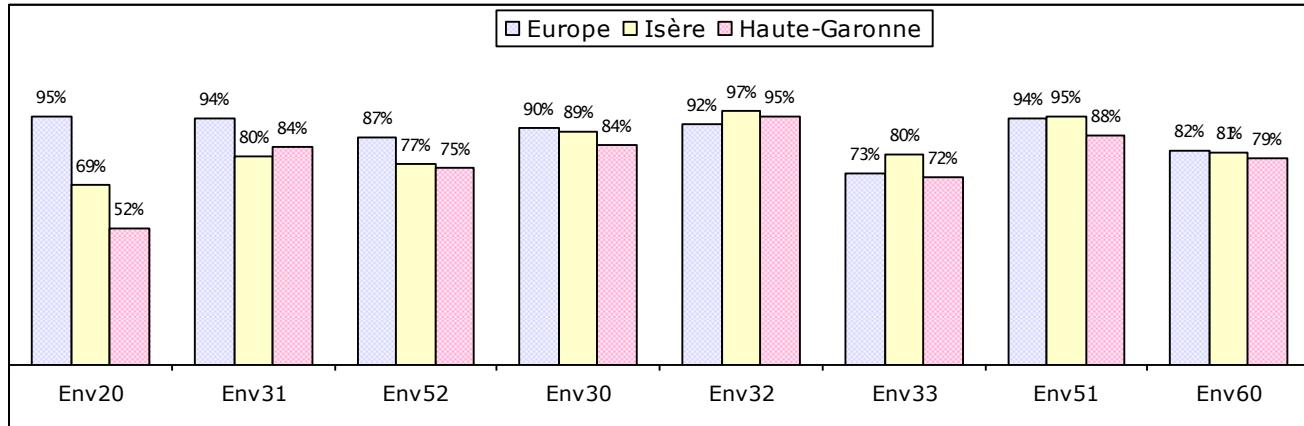
L'ESSENTIEL

- ▶ **23 éléments très utiles répondent aux attentes d'une majorité des familles.**
- ▶ **7 éléments doivent être corrigés en priorité afin de répondre aux besoins des familles d'enfant atteints de paralysie cérébrale en Isère.**

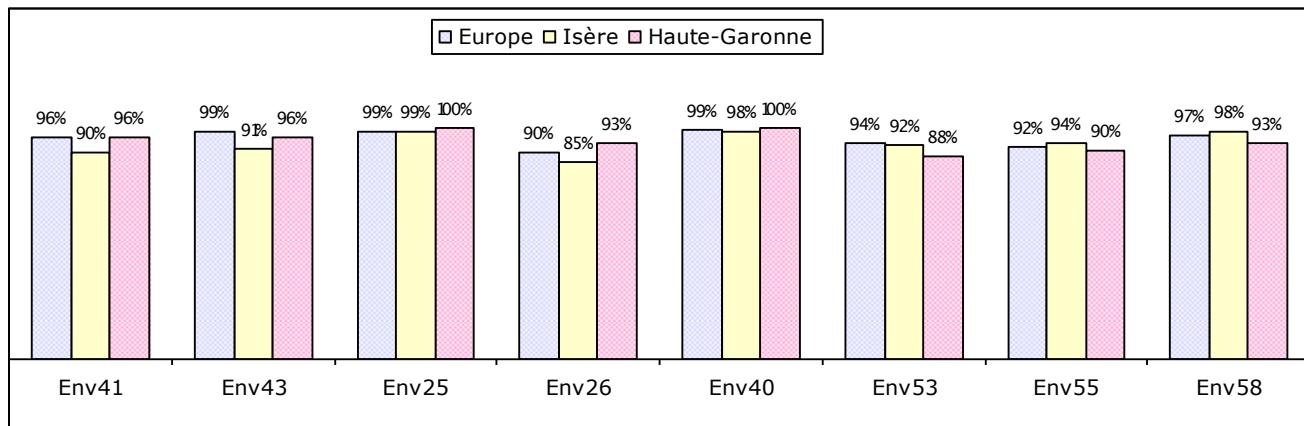


Adéquation principale de l'environnement aux besoins des enfants atteints de PC en Isère

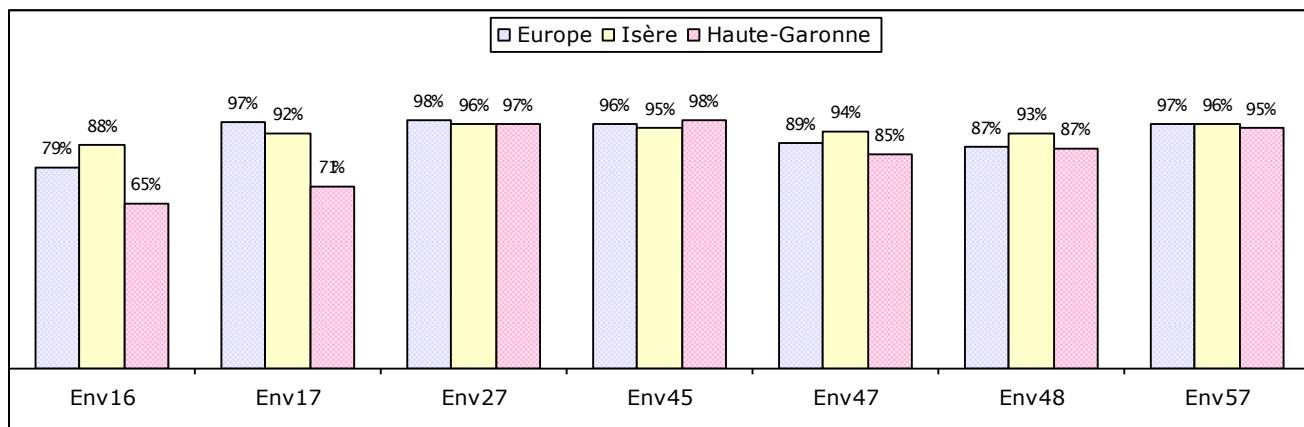
Comparaison de la disponibilité en Europe, Isère et Haute-Garonne des 8 éléments de prise en charge en adéquation principale aux besoins des familles iséroises
(% disponibles – hors Inutiles)



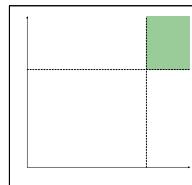
Comparaison de la disponibilité en Europe, Isère et Haute-Garonne des 8 éléments d'attitude en adéquation principale aux besoins des familles iséroises
(% disponibles – hors Inutiles)



Comparaison de la disponibilité en Europe, Isère et Haute-Garonne des 7 éléments d'aide technique et équipement en adéquation principale aux besoins des familles iséroises
(% disponibles – hors Inutiles)



23 éléments sont en adéquation principale avec les besoins des familles iséroises. L'enquête montre qu'il existe des **disparités dans la disponibilité de quelques uns de ces éléments à travers l'Europe et le département**.



Même si le département de l'Isère répond à la plupart des besoins des familles vivant sur son territoire, 5 éléments sont significativement **moins disponibles en Isère** que dans le reste de l'Europe :

- | | |
|-----------------|---|
| Prise en charge | > Env20 : Perception d'indemnités ou gratuité des équipements spécialisés ; > Env31 : Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie au domicile ; > Env52 : Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie à l'école ; |
| Attitude | > Env41 : Attitude positive envers l'enfant des membres de la famille extérieurs au domicile et des amis ; > Env43 : Encouragement à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant de la part de la famille vivant au domicile. |

Les autres éléments en adéquation principale aux besoins des familles iséroises sont :

- | | |
|------------------------------|---|
| Prise en charge | > Env30 : Ecoute du point de vue des parents de la part des enseignants, thérapeutes et docteurs ; > Env32 : Utilisation de services thérapeutiques spécialisés ; > Env33 : Bonne coordination des professionnels des services de santé pour aider l'enfant ; > Env51 : Présence de personnels spécifiques pour aider l'enfant à l'école ; > Env60 : Connaissance suffisante de l'état de l'enfant de la part des enseignants et auxiliaires à l'école |
| Attitude | > Env25 : Soutien affectif des membres de la famille vivant au domicile > Env26 : Soutien affectif des membres de la famille extérieurs au domicile et d'amis > Env40 : Attitude positive des membres de la famille présents au domicile > Env53 : Encouragement de la part des enseignants, thérapeutes et auxiliaires à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant > Env55 : Soutien affectif des enseignants, thérapeutes et auxiliaires > Env58 : Attitude positive des enseignants, thérapeutes et auxiliaires |
| Aide technique et équipement | > Env16 : Présence de taxis accessibles à l'enfant dans le secteur d'habitation > Env17 : Assistance technique à la marche > Env27 : Aide physique concrète de la part des membres de la famille présents au domicile > Env45 : Possession d'une chaise roulante ou d'un véhicule d'enfant modifié > Env47 : Présence d'une rampe d'accès à l'école > Env48 : Présence de toilettes spécifiquement adaptées à l'école > Env57 : Aide physique concrète de la part des enseignants, thérapeutes et auxiliaires |

A noter également la plus grande disponibilité déclarée par les parents des taxis accessibles aux enfants atteints de paralysie cérébrale en Isère, en comparaison avec le reste de l'Europe.

La disponibilité des éléments répondant aux besoins des familles est assez homogène sur l'ensemble du territoire isérois. Seul l'encouragement de la part des enseignants, thérapeutes et auxiliaires à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant est légèrement moins déclarée par les parents de l'agglomération grenobloise que par les parents des autres villes iséroises.

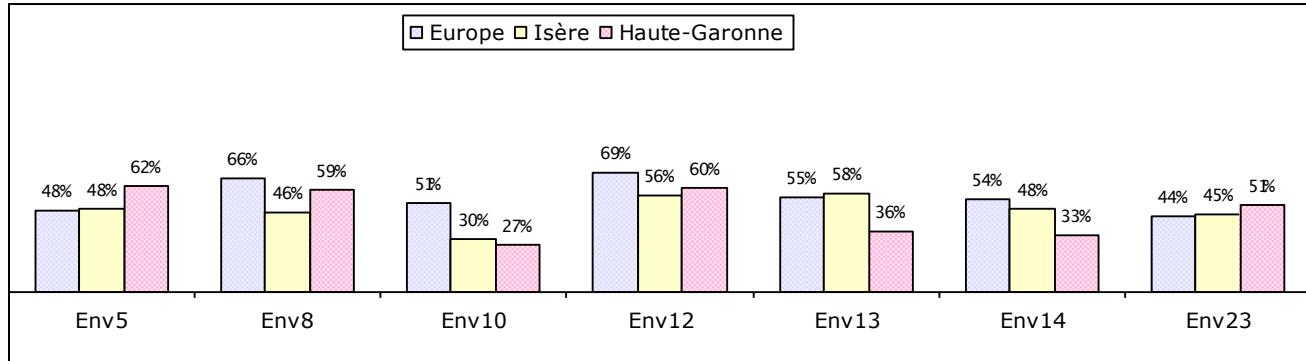
L'ESSENTIEL

- **Les premiers points forts sont des éléments attitudinaux : soutien affectif au domicile et attitude positive aussi bien de la famille au domicile que de la part des enseignants, soignants et auxiliaires.**
- **Certains éléments fortes en Isère sont moins présents que dans les autres régions d'Europe, comme les aides pour l'achat d'équipements spécialisés.**

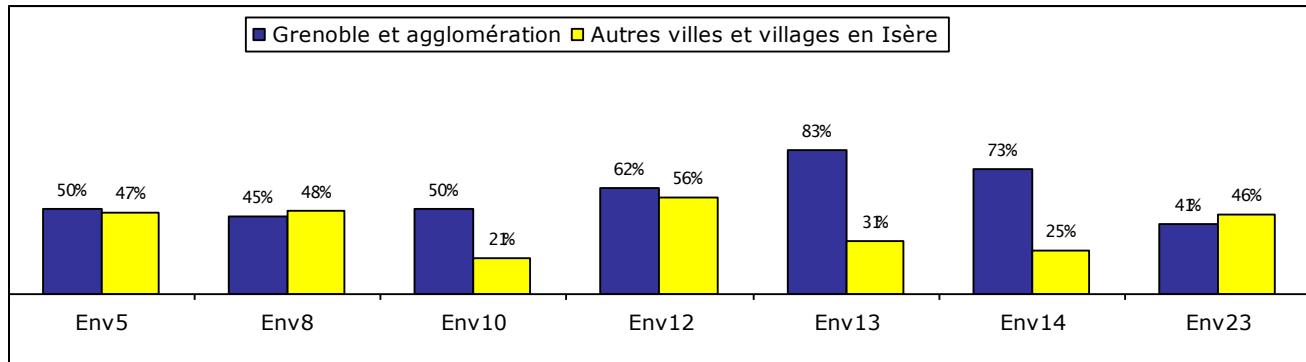


Divergence principale de l'environnement aux besoins des enfants atteints de PC en Isère

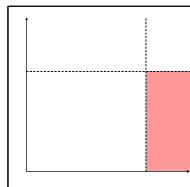
Comparaison de la disponibilité en Europe, Isère et Haute-Garonne des 7 éléments en divergence principale avec les besoins des familles iséroises
(% disponibles – hors Inutiles)



Comparaison de la disponibilité des 7 éléments de divergence principale aux besoins des familles iséroises selon leur zone d'habitation
(% disponibles en Isère – hors Inutiles)



7 éléments sont en divergence principale avec les besoins des familles iséroises car ces éléments ne sont pas assez présents en Isère. Il s'agit en particulier d'éléments d'assistance technique.



LES 7 ELEMENTS DE DIVERGENCE PRINCIPALE

Eléments d'assistance technique

• Autonomie et mobilité

- > Env5 : Présence de toilettes spécifiquement adaptées dans les lieux publics ;
- > Env8 : Largeur suffisante des portes permettant le passage de l'enfant dans les lieux publics ;
- > Env10 : Bon état des trottoirs dans la ville pour l'enfant ;

• Transport

- > Env12 : Présence de places de stationnements accessibles aux handicapés dans les lieux publics ;
- > Env13 : Présence d'un service de bus adéquat dans le secteur d'habitation ;
- > Env14 : Présence de bus accessibles à l'enfant dans le secteur d'habitation ;

Eléments de prise en charge

- > Env23 : Information donnée aux parents sur les possibilités d'allocations ou d'indemnités.

Concernant ces éléments en divergence aux besoins des familles d'enfants atteints de paralysie cérébrale, l'Isère propose un environnement semblable au reste de l'Europe pour les enfants atteints de paralysie cérébrale.

Toutefois, **il manque davantage en Isère de trottoirs en bon état et de passages de portes suffisamment larges dans lieux publics** pour une personne à mobilité réduite.

Au sein même du département, des disparités existent concernant les conditions d'accessibilité aux transports selon la zone d'habitation : **Grenoble et son agglomération offrent plus d'accessibilité que les autres communes du département.**

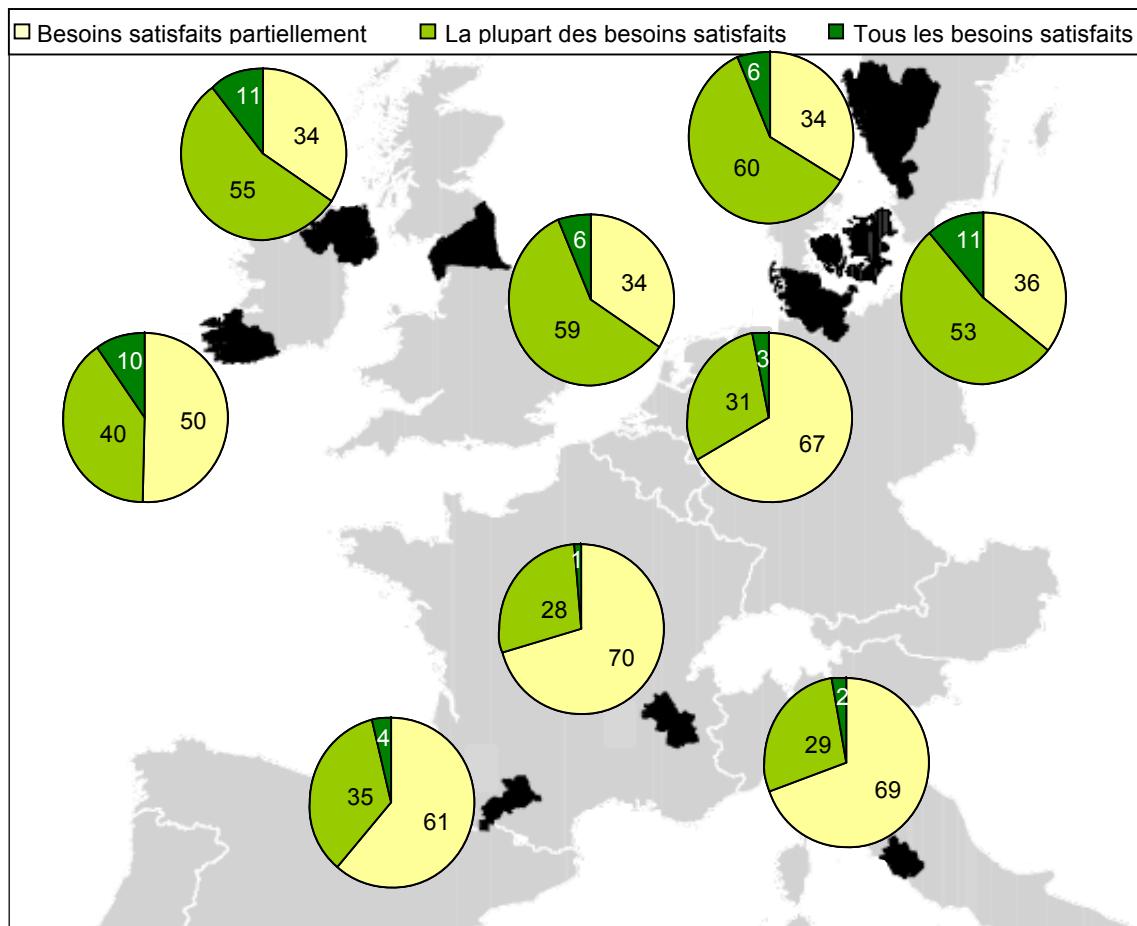
L'ESSENTIEL

- **Les besoins d'amélioration en Isère portent principalement sur les équipements publics : l'environnement public est particulièrement mal adapté aux personnes à mobilité réduite encore plus en Isère que dans le reste de l'Europe.**
- **Le manque d'information sur les aides financières proposées fait également partie des besoins forts**
- **Il existe de fortes disparités selon la zone d'habitation : seul Grenoble et son agglomération offre de bonnes conditions d'accès aux transports en commun.**



Un contexte environnemental différent selon le pays

Réponse de l'environnement aux besoins des enfants atteints de PC en Europe
(% répondants SPARCLE dans chaque région)



Réponse de l'environnement aux besoins de l'enfant selon son niveau de participation
(en % répondants SPARCLE en Europe)

| Niveau de participation | % enfants dont les besoins satisfaits partiellement | % enfants dont la plupart des besoins sont satisfaits | % enfants dont tous les besoins sont satisfaits |
|-------------------------|---|---|---|
| Faible | 72 | 27 | 1 |
| Moyen | 51 | 46 | 3 |
| Elevé | 19 | 62 | 19 |
| Répartition en Europe | 48 | 45 | 7 |

Les familles iséroises ont autant de besoins que les familles du reste de l'Europe, mais la qualité de leur environnement satisfait moins que celle des autres pays européens. Les lois, réglementations et services sociaux pour les enfants handicapés sont très différents d'un pays à l'autre. Les éléments attitudinaux sont tout aussi importants pour le développement de ces enfants que l'équipement des lieux publics ou du milieu scolaire.

Les régions qui répondent le mieux aux besoins des enfants atteints de PC sont :

- **Irlande du Nord** (66% des enfants vivent dans un environnement qui répond à la plupart de leurs besoins, voire à tous leurs besoins)
- **Nord de l'Angleterre**
- **Sud de la Suède**
- **Sud de l'Irlande**
- **Est du Danemark**

A noter que dans le Sud Ouest de l'Irlande, 10% des enfants ont un environnement satisfaisant tous leurs besoins, alors que seul 1% des isérois sont dans le même cas. On notera que c'est dans ces pays qu'on trouve la participation la meilleure (cf. page12).

La relation entre un environnement adéquat et la participation de l'enfant est forte : les pays qui offrent un environnement le plus adéquat aux enfants atteints de PC sont aussi ceux où la participation de ces enfants est la plus élevée.

- > En Isère, seuls 15% des enfants ont une participation élevée, au moins la moitié de leurs attentes sont satisfaites, mais aucun n'est entièrement satisfait ;
- > Au Danemark, 33% des enfants ont une participation élevée, pour une majorité d'entre eux l'environnement satisfait la plupart de leurs attentes et 25% d'entre eux voient leurs besoins entièrement satisfaits.

Suite à l'étude SPARCLE, il restera à identifier précisément quelles mesures mettre en œuvre dans l'environnement des enfants atteints de paralysie cérébrale pour améliorer de façon significative leur participation dans la société.

L'ESSENTIEL

- **Les pays du Nord de l'Europe offrent un environnement mieux adapté aux besoins des enfants atteints de paralysie cérébrale.**
- **Les enfants participent plus lorsqu'ils sont dans un environnement qui répond à leurs besoins. L'environnement a plus d'impact sur la participation que sur qualité de vie.**



L'étude SPARCLE a permis de faire un certain nombre de constats sur :

- **La participation objective des enfants à la vie quotidienne et sociale**

- ▶ Cette participation est fortement liée aux déficiences motrices, ainsi qu'au nombre de déficiences autres associées ;
- ▶ Cette participation varie fortement selon les régions de l'Europe, et il est probable que ces variations soient liées aux différences dans l'environnement des enfants ;
- ▶ Cette participation est fortement liée à l'intensité et la fréquence des douleurs ressenties par l'enfant, quel que soit son niveau de déficience.

- **La qualité de vie subjective des enfants, exprimée par eux ou par leurs parents**

- ▶ La qualité de vie exprimée par les enfants souffrant de paralysie cérébrale n'est pas différente de celle d'enfants sans déficiences de même âge ;
- ▶ Le niveau de déficience influe peu sur la qualité de la vie ;
- ▶ La qualité de la vie est fortement liée à l'intensité et la fréquence des douleurs ressenties par l'enfant, quel que soit son niveau de déficience ;
- ▶ La qualité de vie des enfants, quand elle est évaluée par les parents, est sous-estimée par rapport à ce qu'en disent les enfants eux-mêmes.

- **L'environnement des enfants en Isère**

Les éléments les plus attendus par les familles et qui leur semblent disponibles sont :

- > Le soutien affectif et l'attitude positive de la famille, des amis et des professionnels intervenant auprès de l'enfant ;
- > Une bonne coordination et une bonne écoute de la part des professionnels, la présence de personnels spécifiques pour aider l'enfant à l'école ;
- > La présence de toilettes et des rampes d'accès dans les écoles, la perception d'indemnités, la possession d'équipements d'aide à la mobilité, une aide concrète des professionnels.

Les éléments les plus attendus par les familles et qui leur semblent peu ou pas assez disponibles sont :

- > L'adaptation des accès ou toilettes dans les lieux publics, l'absence de places de stationnement réservées aux handicapés, le bon état des trottoirs, la présence de bus accessibles dans le secteur d'habitation ;
- > L'information donnée aux parents sur les possibilités d'allocation ou d'indemnités.

La satisfaction des besoins importants est très variable selon le type d'habitat (rural, semi-urbain, agglomération grenobloise).

- **Les difficultés psychologiques de l'enfant**

- ▶ Près du tiers des enfants souffre de troubles du comportement et des émotions ;
- ▶ Pour une part non négligeable, ces difficultés sont liées à des problèmes relationnels importants avec les autres enfants.

- **Le stress familial**

- ▶ Près d'un quart des parents disent souffrir d'un stress important : solitude, insatisfaction de leur vie, n'ayant plus de temps pour eux ;
- ▶ Les parents souffrant de stress rapportent une qualité de vie de l'enfant plus faible que les autres parents ;
- ▶ Une partie du stress ressenti est lié à un comportement de l'enfant jugé difficile sur le plan du caractère, de l'apprentissage ou de l'exigence vis à vis des parents.

Quelles pistes pour améliorer la participation et la qualité de vie des enfants souffrant de paralysie cérébrale?

- ▶ **La douleur exprimée par les enfants est un déterminant majeur à la fois de leur participation et de leur qualité de vie. Une meilleure prise en compte, tant dans son évaluation que dans les moyens pour la limiter, pourrait améliorer fortement la vie de ces enfants.**
- ▶ **Les attentes les plus fortes en terme d'environnement pour les familles portent sur :**
 - > **L'accessibilité des transports dans les communes iséroises en dehors de l'agglomération de Grenoble,**
 - > **L'amélioration de l'état des trottoirs,**
 - > **L'amélioration des équipements spécifiques dans les lieux publics (toilettes adaptées, places de stationnement, largeur des portes et des passages...)**
 - > **L'amélioration de la communication sur les allocations et indemnités disponibles.**
- ▶ **Un soutien social et psychologique des parents est indispensable pour limiter le stress familial qui se répercute sur l'enfant.**
- ▶ **La prise en charge des troubles du comportement et des émotions de l'enfant souffrant de paralysie cérébrale doit être développée.**

ANNEXES

QUESTIONNAIRES UTILISES

| Thème | Domaines abordés | Nombre de questions | Répondant | Référence |
|-----------------------------|--|---------------------|--------------------|--|
| Participation | Hygiène, nutrition, soins personnels, vie au domicile, responsabilités, communication, relations sociales, vie de groupe, mobilité, éducation, loisirs | 62 | Parents uniquement | Life-H |
| Qualité de vie perçue | Bien-être physique, bien-être psychologique, humeur et émotions, estime de soi, autonomie, relations avec les parents, ressources financières, soutien social, vie scolaire et acceptation sociale | 52 | Parents et enfant | Kidscreen |
| Douleur | Intensité et fréquence de la douleur de l'enfant | 2 | Parents et enfant | Child Health Questionnaire – Bodily pain |
| Comportement | Symptômes émotionnels, problème de conduite, hyperactivité, problèmes avec les pairs, comportement prosocial, identification d'un impact | 33 | Parents uniquement | Strength and difficulties questionnaire |
| Stress parental | Détresse parentale, dysfonctionnement dans la relation parent/enfant et comportement de l'enfant, événements familiaux | 55 | Parents uniquement | Parental Stress Index |
| Environnement | Transport, relations sociales, attitudes de l'entourage, mobilité, indépendance | 60 | Parents uniquement | |
| Contexte social et familial | Sexe, âge, lieu d'habitation, type d'école, structure familiale, profession et niveau d'étude des parents | 20 | Parents uniquement | |
| Déficiences | Déficience motrice, motricité des mains, capacités visuelle, auditive, intellectuelle, épilepsie, capacités à s'alimenter et communiquer | 15 | Parents uniquement | |

EXEMPLES DE QUESTIONS

Participation :

« Prise de repas. Comment votre enfant accomplit-il cela ? » Sans difficulté / Avec difficulté

« De quel type d'aide votre enfant a-t-il besoin ? » Aucune aide

Assistance matérielle mobile

Elément spécifiquement adapté

Assistance humaine complémentaire

Assistance humaine totale

Qualité de vie perçue :

« Si vous pensez à la semaine passée, votre enfant a-t-il eu la sensation que la vie était agréable ? » Pas du tout

Un peu

Modérément

Beaucoup

Extrêmement

Stress parental :

« J'ai souvent l'impression que je ne gère pas très bien les situations » Tout à fait d'accord

D'accord

Pas sûr

Pas d'accord

Pas du tout d'accord

Comportement :

« Répondez en vous basant sur le comportement de l'enfant au cours des 6 derniers mois : Attentif aux autres, tient compte de ce qu'ils ressentent » Pas vrai /Un peu vrai /Vrai

Contexte social et familial :

« Votre famille habite-t-elle ... » Une grande ville

La banlieue ou la périphérie d'une grande ville

Une petite ville ou moyenne

Un village à la campagne

Une ferme ou une maison à la campagne

Douleur :

« Cette semaine, combien de fois votre enfant a-t-il ressenti une douleur ou une gêne physique ? » Jamais

Un ou deux fois

Quelques fois

Assez souvent

Très souvent

Tous les jours ou presque

Environnement :

« Votre enfant dispose-t-il chez vous de pièces ou de nouveaux espaces spécifiquement agrandis ? » Inutile / Oui / Non

⇒ Si oui « Au quotidien, cela aide-t-il votre enfant ? » Beaucoup / Un peu

⇒ Si non « Au quotidien, cela gêne-t-il votre enfant ? » Beaucoup / Un peu

Les thèmes abordés par le questionnaire « Participation »

Alimentation : choix des types et quantités de nourriture, préparation et prise des repas au domicile ou à l'extérieur.

Hygiène de vie : coucher, lever, sommeil calme, profond et réparateur, pratique de l'exercice et d'activités de détente.

Soins corporels : toilette, habillement, équipement en accessoires médicaux, respect des soins médicaux, recours au centre médical, usage des toilettes au domicile et en-dehors.

Vie au domicile : mobilité dans le domicile et aux abords, entretien de la maison et du jardin, usage des équipements ménagers.

Mobilité : déplacement à l'extérieur du domicile, sur toutes surfaces, usage des moyens de transport en commun et individuels.

Communication : conversation avec un adulte, des jeunes ou au sein d'un groupe, écriture, lecture, usage du téléphone, de l'ordinateur et d'équipements audio-visuels.

Responsabilités : usage correct de l'argent, gestion de l'argent, achat, respect des biens et droits d'autrui, prise de responsabilités, soutien aux membres de sa famille.

Relations sociales : entretien une relation affectueuse ou amicale avec les membres de la famille, avec d'autres adultes, avec d'autres jeunes à l'école ou dans le cadre de ses loisirs.

Vie communautaire : activités de groupe (scoutisme, clubs de jeunes etc.), activités religieuses ou spirituelles.

Education : déplacement vers et dans l'école, utilisation des installations scolaires, suivi des cours et enseignements complémentaires, devoirs à l'école et à la maison, participation aux activités organisées par l'école.

Loisirs : jeux, déplacement vers et dans des installations culturelles et de loisirs, activités artisanales, artistiques, culturelles ou touristiques, vue d'évènements sportifs, artistiques ou culturels.

Les thèmes abordés par le questionnaire « Qualité de vie »

Emotions : Sentiment de solitude, tristesse ou désengagement, impression de tout faire de travers ou que tout va de travers.

Acceptation sociale : Peur des autres enfants du même âge, moqueries, brimades.

Apparence : Satisfaction de ce qu'ils sont, de leurs vêtements, préoccupation portant sur l'apparence, acceptation du corps.

Famille : Sentiment d'être écoutés, compris et aimés des parents, heureux à la maison.

Psychologie : Sentiment que la vie est agréable, satisfaction de leur vie, bonne humeur, gaité, amusé.

Ecole : Heureux à l'école, content de s'y rendre, attentif à l'école, satisfaction pour les professeurs, bonne entente avec eux.

Finances : Niveau financier suffisant, permettant de faire les mêmes choses que ses amis.

Physique : Sentiment d'être en très bonne santé, en pleine forme, débordant d'énergie, pratique d'activités physiques, course.

Temps libre : Temps suffisant pour eux, pour rencontrer des amis, choix des occupations pendant les temps libres, possibilité d'aller dehors.

Amis : Temps passé avec les amis, jeux avec leurs amis, entreprise des choses, entraide, liberté de parole avec leurs amis et soutien.

Les thèmes abordés par le questionnaire « Environnement »

- Env1 Agrandissement spécifique de pièces ou nouveaux espaces
- Env2 Toilettes spécifiquement adaptées au domicile
- Env3 Modification de la cuisine spécifiquement pour les besoin de l'enfant
- Env4 Présence d'une rampe d'accès dans les lieux publics
- Env5 Toilettes spécifiquement adaptées dans les lieux publics
- Env6 Présence d'ascenseurs utilisables par l'enfant dans les lieux publics
- Env7 Présence d'escaliers roulants utilisables par l'enfant dans les lieux publics
- Env8 Largeur suffisante des portes permettant le passage de l'enfant dans les lieux publics
- Env9 Espace suffisant pour se déplacer dans les lieux publics
- Env10 Bon état des trottoirs dans la ville pour l'enfant
- Env11 Possession d'un véhicule adapté pour l'enfant
- Env12 Présence de places de stationnement accessibles aux handicapés dans les lieux publics
- Env13 Existence d'un service de bus adéquat dans le secteur
- Env14 Présence de bus accessibles à l'enfant dans le secteur d'habitation
- Env15 Présence de services de train accessibles dans le secteur d'habitation
- Env16 Présence de taxis accessibles à l'enfant dans le secteur d'habitation
- Env17 Assistance technique à la marche
- Env18 Présence d'un lève personne au domicile
- Env19 Aides à la communication au domicile
- Env20 Perception d'indemnités ou gratuité des équipements spécialisés
- Env21 Perception d'indemnités pour les frais induits par les modifications de la maison
- Env22 Perception d'indemnités pour les vacances
- Env23 Information donnée aux parents sur les possibilités d'allocations ou d'indemnités
- Env24 Adéquation des équipements de loisirs locaux aux besoins de l'enfant
- Env25 Soutien affectif des membres de la famille vivant au domicile
- Env26 Soutien affectif des membres de la famille extérieurs au domicile et d'amis
- Env27 Aide physique concrète de la part des membres de la famille présents au domicile
- Env28 Aide physique concrète de la part de membres de la famille extérieurs au domicile ou d'amis
- Env29 Aide physique concrète de la part de personnes rencontrées dans les lieux publics
- Env30 Ecoute du point de vue des parents de la part des enseignants, thérapeutes et docteurs
- Env31 Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie au domicile
- Env32 Utilisation de services thérapeutiques spécialisés
- Env33 Bonne coordination des professionnels des services de santé pour aider l'enfant
- Env34 Bonne coordination des services sociaux pour aider l'enfant
- Env35 Utilisation d'un service de garde de l'enfant à l'extérieur pendant quelques jours, nuits comprises
- Env36 Présence d'un auxiliaire ou assistant à domicile
- Env37 Famille ou amis qui s'occupent régulièrement de l'enfant pendant quelques heures
- Env38 Possibilité de participation à un groupe de soutien parental dans le secteur d'habitation
- Env39 Possibilité d'une aide psychologique offerte du fait du handicap de l'enfant

(suite sur la page suivante)

Les thèmes abordés par le questionnaire « Environnement » (suite)

- Env40 Attitude positive des membres de la famille présents au domicile
- Env41 Attitude positive des autres membres de la famille et des amis
- Env42 Attitude positive des personnes rencontrées dans les lieux publics
- Env43 Encouragement de la part de la famille vivant au domicile à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant
- Env44 Encouragement de la part des autres membres de la famille à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant
- Env45 Possession d'une chaise roulante ou d'un véhicule d'enfant modifié
- Env46 Placement scolaire en adéquation avec les besoins de l'enfant, estimé par le parent
- Env47 Présence d'une rampe d'accès à l'école
- Env48 Présence de toilettes spécifiquement adaptées à l'école
- Env49 Présence d'ascenseurs utilisables par l'enfant à l'école
- Env50 Aides à la communication à l'école
- Env51 Présence de personnels spécifiques pour aider l'enfant à l'école
- Env52 Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie à l'école
- Env53 Encouragement de la part des enseignants, thérapeutes et auxiliaires à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant
- Env54 Encouragement de la part de ses camarades de classe et enfants du même âge à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant
- Env55 Soutien affectif des enseignants, thérapeutes et auxiliaires
- Env56 Soutien affectif des camarades de classes et des enfants de son âge
- Env57 Aide physique concrète de la part des enseignants, thérapeutes et auxiliaires
- Env58 Attitude positive des enseignants, thérapeutes et auxiliaires
- Env59 Attitude positive des camarades de classe et enfants du même âge
- Env60 Connaissance suffisante de l'état de l'enfant de la part des enseignants et auxiliaires à l'école

Description des besoins exprimés sur l'environnement des enfants souffrant de PC

| | (% répondants – déclaratif parents) | Inutile | Très utile |
|---|-------------------------------------|---------|------------|
| Env32 : Utilisation de services thérapeutiques spécialisés | 1 | 87 | |
| Env23 : Information donnée aux parents sur les possibilités d'allocations ou d'indemnités | 5 | 72 | |
| Env52 : Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie à l'école | 10 | 66 | |
| Env51 : Présence de personnels spécifiques pour aider l'enfant à l'école | 11 | 81 | |
| Env27 : Aide physique concrète de la part des membres de la famille présents au domicile | 15 | 76 | |
| Env57 : Aide physique concrète de la part des enseignants, thérapeutes et auxiliaires | 17 | 67 | |
| Env31 : Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie au domicile | 18 | 59 | |
| Env22 : Perception d'indemnités pour les vacances | 29 | 38 | |
| Env37 : Famille ou amis s'occupant régulièrement de l'enfant pendant quelques heures | 29 | 49 | |
| Env28 : Aide physique concrète de la part de membres de la famille extérieurs au domicile ou d'amis | 29 | 46 | |
| Env12 : Présence de places de stationnement accessibles aux handicapés dans les lieux publics | 30 | 59 | |
| Env39 : Possibilité d'une aide psychologique offerte du fait du handicap de l'enfant | 30 | 32 | |
| Env10 : Bon état des trottoirs dans la ville pour l'enfant | 31 | 54 | |
| Env29 : Aide physique concrète de la part de personnes rencontrées dans les lieux publics | 34 | 35 | |
| Env6 : Présence d'ascenseurs utilisables par l'enfant dans les lieux publics | 36 | 45 | |
| Env20 : Perception d'indemnités ou gratuité des équipements spécialisés | 37 | 58 | |
| Env16 : Présence de taxis accessibles à l'enfant dans le secteur d'habitation | 38 | 52 | |
| Env45 : Possession d'une chaise roulante ou d'un véhicule d'enfant modifié | 45 | 52 | |
| Env1 : Agrandissement spécifique de pièces ou nouveaux espaces | 47 | 33 | |
| Env8 : Largeur suffisante des portes permettant le passage de l'enfant dans les lieux publics | 48 | 45 | |
| Env9 : Espace suffisant pour se déplacer dans les lieux publics | 48 | 36 | |
| Env4 : Présence d'une rampe d'accès dans les lieux publics | 48 | 33 | |
| Env38 : Possibilité de participation à un groupe de soutien parental dans le secteur d'habitation | 49 | 16 | |
| Env50 : Aides à la communication à l'école | 51 | 31 | |
| Env47 : Présence d'une rampe d'accès à l'école | 53 | 38 | |
| Env11 : Possession d'un véhicule adapté pour l'enfant | 54 | 25 | |
| Env49 : Présence d'ascenseurs utilisables par l'enfant à l'école | 58 | 27 | |
| Env48 : Présence de toilettes spécifiquement adaptées à l'école | 59 | 35 | |
| Env35 : Utilisation d'un service de garde de l'enfant à l'extérieur pendant quelques jours, nuits comprises | 61 | 27 | |
| Env17 : Assistance technique à la marche | 62 | 29 | |
| Env13 : Existence d'un service de bus adéquat dans le secteur | 63 | 28 | |
| Env5 : Toilettes spécifiquement adaptées dans les lieux publics | 63 | 28 | |
| Env14 : Présence de bus accessibles à l'enfant dans le secteur d'habitation | 66 | 28 | |
| Env36 : Présence d'un auxiliaire ou assistant à domicile | 67 | 23 | |
| Env15 : Présence de services de train accessibles dans le secteur d'habitation | 68 | 15 | |
| Env21 : Perception d'indemnités pour les frais induits par les modifications de la maison | 69 | 21 | |
| Env7 : Présence d'escaliers roulants utilisables par l'enfant dans les lieux publics | 69 | 18 | |
| Env34 : Bonne coordination des services sociaux pour aider l'enfant | 71 | 17 | |
| Env2 : Toilettes spécifiquement adaptées au domicile | 72 | 16 | |
| Env18 : Présence d'un lève personne au domicile | 74 | 9 | |
| Env3 : Modification de la cuisine spécifiquement pour les besoins de l'enfant | 80 | 6 | |
| Env19 : Aides à la communication au domicile | 85 | 9 | |

Adéquation de l'environnement aux besoins exprimés (% répondants en Isère)

| | | | Importance (%Très utile) | Disponibilité (%Présent) |
|---|---------------------------------|-----------------|-----------------------------|-----------------------------|
| DIVERGENCE PRINCIPALE EN ISERE | Aide technique et équipement | Env10 | 78 | 30 |
| | | Env8 | 86 | 46 |
| | | Env5 | 75 | 46 |
| | | Env14 | 83 | 48 |
| | | Env12 | 84 | 52 |
| | | Env13 | 75 | 58 |
| | Prise en charge | Env23 | 75 | 44 |
| | | | | |
| DIVERGENCE SECONDAIRE EN ISERE | Aide technique et équipement | Env3 | 31 | 8 |
| | | Env15 | 48 | 10 |
| | | Env18 | 35 | 12 |
| | | Env2 | 56 | 22 |
| | | Env4 | 65 | 24 |
| | | Env11 | 55 | 29 |
| | | Env1 | 63 | 34 |
| | | Env24 | 54 | 35 |
| | | Env19 | 60 | 40 |
| | | Env6 | 70 | 47 |
| ADEQUATION SECONDAIRE EN ISERE | Prise en charge | Env9 | 69 | 49 |
| | | Env7 | 57 | 52 |
| | | Env29 | 53 | 56 |
| | | Env28 | 65 | 59 |
| | | Env35 | 68 | 28 |
| | | Env38 | 32 | 29 |
| | | Env34 | 58 | 32 |
| | | Env36 | 68 | 32 |
| | | Env21 | 67 | 33 |
| | | Env39 | 45 | 57 |
| ADEQUATION PRINCIPALE EN ISERE | Aide technique et équipement | Env37 | 70 | 59 |
| | | Attitude | Env42 | 52 |
| | | | | 60 |
| | | Env49 | 63 | 81 |
| | | Env50 | 63 | 91 |
| | | Prise en charge | Env22 | 53 |
| | Attitude | | | 66 |
| | | Env54 | 54 | 64 |
| | | Env44 | 62 | 67 |
| | | Env59 | 66 | 77 |
| ADEQUATION PRINCIPALE EN ISERE | Prise en charge | Env56 | 70 | 79 |
| | | Env16 | 85 | 87 |
| | | Env48 | 85 | 93 |
| | | Env47 | 81 | 94 |
| | | Env17 | 76 | 96 |
| | | Env57 | 81 | 96 |
| | Attitude | Env27 | 89 | 96 |
| | | Env45 | 94 | 97 |
| | | Env20 | 93 | 69 |
| | | Env52 | 73 | 77 |
| ADEQUATION PRINCIPALE EN ISERE | Attitude | Env31 | 72 | 80 |
| | | Env33 | 81 | 81 |
| | | Env60 | 73 | 82 |
| | | Env30 | 80 | 89 |
| | | Env51 | 91 | 95 |
| | | Env32 | 88 | 97 |
| | | Env26 | 91 | 86 |
| | | Env41 | 88 | 89 |
| ADEQUATION PRINCIPALE EN ISERE | Prise en charge | Env43 | 94 | 91 |
| | | Env53 | 80 | 92 |
| | Aide technique et équipement | Env55 | 89 | 95 |
| | | Env58 | 89 | 98 |
| | | Env40 | 97 | 98 |
| | | Env25 | 100 | 100 |

**Description des émotions et comportements des enfants atteints de PC en Isère
(% répondants Isère – selon le déclaratif des parents)**

| | Pas vrai | Un peu vrai | Très vrai |
|---|-------------|----------------|--------------|
| Gentil avec les enfants plus jeunes | - | 12 | 88 |
| En général obéissant, fait ce que les adultes demandent | 3 | 44 | 53 |
| Généralement aimé des autres enfants | 3 | 28 | 69 |
| Attentif aux autres | 9 | 28 | 63 |
| A au moins un ami | 9 | 27 | 64 |
| Va jusqu'au bout des tâches ou devoirs, maintient bien son attention | 9 | 28 | 63 |
| Partage facilement avec les autres enfants | 11 | 33 | 56 |
| Toujours prêt à aider les autres | 16 | 26 | 58 |
| Aide volontiers quand quelqu'un s'est fait mal ou ne se sent pas bien | 17 | 31 | 52 |
| Facilement distrait, a du mal à se concentrer | 19 | 31 | 50 |
| S'inquiète souvent, paraît souvent soucieux | 22 | 38 | 41 |
| Réfléchit avant d'agir | 29 | 47 | 24 |
| Anxieux, se cramponne aux adultes dans les situations nouvelles, perd facilement ses moyens | 32 | 38 | 29 |
| A de nombreuses peurs, facilement effrayé | 35 | 43 | 22 |
| Fait souvent des crises de colère ou s'emporte facilement | 38 | 36 | 26 |
| S'entend mieux avec les adultes qu'avec les autres enfants | 41 | 33 | 27 |
| Plutôt solitaire, joue seul | 42 | 35 | 23 |
| Harcelé ou tyrannisé par d'autres enfants | 42 | 45 | 13 |
| Agité, hyperactif, ne tient pas en place | 59 | 29 | 12 |
| Ne tient pas en place, se tortille constamment | 62 | 15 | 23 |
| Se plaint souvent de maux de tête ou de ventre ou de nausées | 63 | 34 | 3 |
| Souvent malheureux, abattu ou pleure souvent | 72 | 27 | 2 |
| Ment ou triche souvent | 80 | 20 | - |
| Se bagarre souvent avec les autres enfants ou les tyrannise | 89 | 8 | 3 |
| Vole à la maison, à l'école ou ailleurs | 98 | 2 | - |

Stress des parents d'enfants atteints de PC en Isère
 (% répondants Isère)

| | Pas d'accord | Pas sûre | D'accord |
|---|-----------------|----------|----------|
| Mon enfant ne semble pas apprendre aussi vite que la plupart des enfants | 21 | 9 | 70 |
| Je trouve que je sacrifie beaucoup plus d'aspects de ma vie à satisfaire les besoins de mes enfants que je ne l'avais imaginé | 25 | 7 | 67 |
| Mon enfant est aisément contrarié pour de petites choses | 26 | 5 | 70 |
| Mon enfant est devenu davantage un problème que je ne l'avais imaginé | 27 | 15 | 58 |
| J'ai trouvé qu'il était beaucoup plus difficile d'établir une routine du coucher et du repas que je ne l'avais imaginé pour mon enfant | 41 | 8 | 52 |
| Il y a plusieurs aspects de ma vie qui me déplaisent | 52 | 5 | 44 |
| Mon enfant met longtemps à s'habituer à de nouvelles choses et cela lui est très difficile | 54 | 9 | 37 |
| Mon enfant n'est pas aussi capable que je ne l'avais imaginé | 54 | 12 | 34 |
| Avoir un enfant a entraîné plus de problèmes que je n'avais imaginés dans mes rapports avec mon conjoint/ami | 57 | 4 | 39 |
| Mon enfant fait plusieurs choses qui m'ennuient beaucoup | 58 | 5 | 38 |
| Je me sens prisonnier de mes responsabilités en tant que parent | 58 | 4 | 37 |
| J'espérais me sentir plus proche et prouver des sentiments plus chaleureux que ceux que je ressens envers mon enfant et cela me préoccupe | 60 | 31 | 9 |
| Depuis que j'ai eu cet enfant, je n'ai pas pu faire de choses nouvelles et différentes | 63 | 3 | 34 |
| Depuis que j'ai eu un enfant, j'ai l'impression que je ne peux presque jamais faire les choses que j'aime | 66 | 3 | 31 |
| Je ne m'intéresse plus aux gens comme je le faisais auparavant | 67 | 3 | 30 |
| J'ai l'impression que je ne gère pas très bien les situations | 68 | 5 | 27 |
| Je n'apprécie plus les choses comme je le faisais auparavant | 69 | 4 | 27 |
| Mon enfant semble pleurer ou être grognon davantage que la plupart des enfants | 70 | 1 | 28 |
| Certaines des choses que fait mon enfant m'ennuient vraiment | 70 | 3 | 27 |
| Mon enfant réagit très vivement lorsqu'il se passe quelque chose qui ne lui plaît pas | 77 | 5 | 18 |
| Parfois mon enfant fait des choses qui m'ennuient juste pour être vilain | 79 | 1 | 19 |
| Généralement, mon enfant se réveille de mauvaise humeur | 79 | 1 | 19 |
| Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des enfants | 79 | 3 | 18 |
| Lorsque je fais quelque chose pour mon enfant, j'ai l'impression que mes efforts ne sont pas beaucoup appréciés | 79 | 6 | 15 |
| Lorsque je me rends à une fête, je ne compte généralement pas m'y amuser | 81 | 7 | 12 |
| Je me sens seul et sans ami | 82 | 1 | 16 |
| Il est rare que mon enfant fasse quelque chose pour moi qui me fasse me sentir bien | 87 | 3 | 10 |
| J'ai l'impression que mon enfant est d'humeur très changeante et qu'il se vexe facilement | 88 | 0 | 12 |
| Lorsqu'il joue, mon enfant n'a pas le fou rire et ne rie pas souvent | 88 | 1 | 10 |
| Mon enfant exige davantage de moi que la plupart des enfants | 88 | 8 | 5 |
| Je ne suis pas content du dernier vêtement que je me suis acheté | 90 | 3 | 7 |
| La plupart du temps, j'ai l'impression que mon enfant ne m'aime pas beaucoup et ne veut pas être proche de moi | 93 | 3 | 4 |
| Mon enfant me sourit beaucoup moins que ce que j'espérais | 93 | 3 | 4 |

Fréquence de la douleur vécue par les enfants atteints de PC en Isère
(selon le déclaratif parent)

| | Effectif | % répondants |
|---------------------------|----------|-----------------|
| Jamais | 2 | 3 |
| Une ou deux fois | 4 | 6 |
| Quelques fois | 9 | 14 |
| Assez souvent | 18 | 28 |
| Très souvent | 12 | 19 |
| Tous les jours ou presque | 19 | 30 |
| Total | 64 | 100 |

Intensité de la douleur vécue par les enfants atteints de PC en Isère
(selon le déclaratif parent)

| | Effectif | % répondants |
|-------------------------|----------|-----------------|
| Aucune douleur, ni gêne | 1 | 2 |
| Très légère | 6 | 9 |
| Légère | 13 | 20 |
| Modérée | 15 | 23 |
| Aiguë | 12 | 19 |
| Très aiguë | 17 | 27 |
| Total | 64 | 100 |

Articles déjà publiés sur l'étude SPARCLE

- ARNAUD C., WHITE-KONING M., MICHELSEN S. I., PARKES J., PARKINSON K., THYEN U., BECKUNG E., DICKINSON H., FAUCONNIER J., MARCELLI M., MCMANUS V., COLVER A., « Parent-Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe » *Pediatrics* 2008;121;54-64, janvier 2008.
- COLVER A. and the SPARCLE group, « SPARCLE – a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy », *BMC Public Health*, 6 :105, avril 2006.
- DICKINSON H., PARKINSON K., MCMANUS V., ARNAUD C., BECKUNG E., FAUCONNIER J., MICHELSEN S. I., PARKES J., SCHIRRIPA G., THYEN U., COLVER A. « Assessment of data quality in a multi-centre cross-sectional study of participation and quality of life of children with cerebral palsy », *BMC Public Health*, 6:273, novembre 2006.
- DICKINSON H., PARKINSON K., RAVENS-SIEBERER U., SCHIRRIPA G., THYEN U., ARNAUD C., BECKUNG E., FAUCONNIER J., MCMANUS V., MICHELSEN S. I., PARKES J., COLVER A., « Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study » *Lancet* 2007, 369: 2171–78, juin 2007.
- LAWLOR K., MIHAYLOV S., WELSH B., JARVIS S., COLVER A., « A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England », *Pediatric Rehabilitation*, 9(3): 219–228, juillet 2006.
- MCMANUS V., MICHELSEN S. I., PARKINSON K., COLVER A., BECKUNG E., PEZ O., CARAVALE B. « Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment » *Child: Care, Health & Development*, 32, 2, 185–192, novembre 2005.
- MIHAYLOV S., JARVIS S., COLVER A., BERESFORD B., « Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy », *Developmental Medicine & Child Neurology* 2004, 46: 299–304.
- PARKES J., WHITE-KONING M., DICKINSON H., THYEN U., ARNAUD C., BECKUNG E., FAUCONNIER J., MARCELLI M., MCMANUS V., MICHELSEN S. I., PARKINSON K., COLVER A., « Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study » *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 49:4 (2008), pp 405–413.
- TISDALL K. « National contexts affecting the lives of disabled children », *University of Newcastle upon Tyne Robinson Library*, Newcastle NE2 4HQ, Juillet 2006
- WHITE-KONING M., ARNAUD C., BOURDET-LOUBERE S., BAZEX H., COLVER A., GRANDJEAN H. « Subjective quality of life in children with intellectual impairment – how can it be assessed? », *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005, 47: 281–285.
- WHITE-KONING M., ARNAUD C., DICKINSON H., THYEN U., BECKUNG E., FAUCONNIER J., MCMANUS V., MICHELSEN S. I., PARKES J., PARKINSON K., SCHIRRIPA G., COLVER A. « Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy », *Pediatrics* 2007;120;e804-e814, février 2007.
- YOUNG B., RICE H., DIXON-WOODS M., COLVER A., PARKINSON K. « A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children » *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007, 49: 660–665.

Autres articles publiés par les membres de SPARCLE

- COLVER A. « A shared framework and language for childhood disability » *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005, 47: 780–784.
- FORSYTH R., COLVER A., ALVANIDES S., WOOLLEY M., LOWE M. « Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment » *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007, 49: 345–349.
- HAMMAL D., JARVIS S., COLVER A. « Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live » *Developmental Medicine & Child Neurology* 2004, 46: 292–298.
- McCONACHIE H., COLVER A., FORSYTH R., JARVIS S., PARKINSON K. « Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? » *Disability and Rehabilitation, September* 2006; 28(18): 1157 – 1164.
- MCCULLOUGH N., PARKES J., « Use of the Child Health Questionnaire in Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review and Evaluation of the Psychometric Properties » *Journal of Pediatric Psychology Advance Access*, août 2007.
- MICHELSEN S. I., ULDALL P., METTE T KEJS A., MADSEN M. « Education and employment prospects in cerebral palsy » *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005, 47: 511–517.
- MICHELSEN S. I., ULDALL P., HANSEN T., MADSEN M. « Social integration of adults with cerebral palsy » *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006, 48: 643–649.
- RAVENS-SIEBERER U., GOSCH A., RAJAMIL L., ERHART M., BRUIL J., DUER W., AUQUIER P., POWER M., ABEL T., CZEMY L., MAZUR J., CZIMBALMOS A., TOUNTAS Y., HAGQUIST C., KILROE J. and the European KIDSCREEN Group « KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents » *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 5(2), 2005.
- VIGNES C., COLEY N., GRANDJEAN H., GODEAU E., ARNAUD C. « Measuring children's attitudes towards peers with disabilities: a review of instruments » *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008, 50: 182–189



Plus d'informations sur : <http://www.ncl.ac.uk/sparcle/index.htm>



Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal
de l'Isère et des 2 Savoie

23, Avenue Albert Ier de Belgique
38000 GRENOBLE

Contact : 04 57 58 26 59
rheop@wanadoo.fr



Dr Jérôme FAUCONNIER
CHU Grenoble - Pôle de Santé Publique
Département d'Information Médicale
Pavillon Taillefer BP217
38043 GRENOBLE cedex

Contact 04 76 76 50 35
jerome.fauconnier@imag.fr