



# Le Projet SPARCLE



## *Résultats de l'étude pour les enfants*

Te souviens-tu de l'étude SPARCLE ?

**Il y a 4 ans, nous sommes venus te voir**, toi et ta famille, pour vous poser des questions. Nous avons rencontré d'autres **enfants âgés de 8 ans à 12 ans dans toute l'Europe** pour connaître vos activités et vos sentiments dans la vie de tous les jours.

Nous voulons te dire **merci** pour ta participation et te donner les résultats de cette enquête.

144 familles ont participé en France (67 en Isère et 77 en Haute-Garonne) et 818 dans toute l'Europe. Toi et ta famille vous avez répondu à environ 400 questions. Nous avons donc analysé  $400 \times 818 = 327\,200$  réponses !

## *Une vision de la vie identique pour tous les enfants*



**Toi et les autres enfants atteints d'une paralysie cérébrale, vous êtes comme tous les autres enfants :** parfois vous êtes heureux, parfois vous êtes tristes, vous vous entendez plus ou moins bien avec vos parents, ...

Ça ne te surprend peut-être pas. Mais c'est un résultat important car certaines personnes pensent qu'à cause de la paralysie cérébrale, vous êtes moins heureux, vous vous sentez moins bien ou qu'il est plus difficile pour vous de vous entendre avec d'autres personnes.

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

## *Des douleurs fréquentes*

Les enfants atteints comme toi d'une paralysie cérébrale ont **plus de douleurs que ce que nous pensions**. Nous ne t'avons pas posé beaucoup de questions sur cette douleur, mais du coup nous le ferons quand nous continuerons l'enquête.

## *Parents et enfants n'ont pas toujours le même point de vue*



**Les parents et les enfants que nous avons interrogés ne sont pas toujours d'accord.** De nouveau, ce n'est peut-être pas une surprise, si on parle, par exemple, de l'argent de poche que tu aimerais avoir ! En tout cas, vous, les enfants, vous êtes en général plus positifs dans vos réponses que vos parents sur votre vie, votre futur et vos amis. C'est vrai pour la plupart des enfants que nous avons interrogés mais pas pour tous quand même ; il se peut que tu sois dans l'une des familles où les enfants et les parents sont du même avis.

## *Difficile de faire les mêmes activités que les autres enfants*

En regardant les activités que toi et les autres enfants atteints de paralysie cérébrale vous faites, **nous avons trouvé des différences avec ce que font les enfants qui n'ont pas de paralysie cérébrale** : toi et les autres enfants vivant avec une paralysie, vous trouvez plus difficile de faire certaines activités et beaucoup d'entre vous ont parfois besoin d'aide.

**Il y a des activités que vous faites aussi souvent que les autres enfants**, comme aller au restaurant ou utiliser un ordinateur. Mais, vous participez plus difficilement à la plupart des activités quotidiennes et sociales.

Grâce à cette enquête, nous avons montré que **dans certains pays, les enfants font plus facilement des choses que dans d'autres**. Cela signifie que ces pays arrivent mieux à aider les enfants comme toi à faire les mêmes activités que les autres enfants qui n'ont pas de paralysie cérébrale.



## *Fin de notre visite ...*

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

La plupart d'entre vous n'ont pas été embêtés par les questions posées et ont apprécié l'enquêtrice qui vous a rencontrés.



## *Nos projets pour l'avenir*

Nous continuons d'étudier les résultats de cette enquête pour donner à l'Union Européenne et aux politiques de chaque pays des idées pour améliorer l'environnement dans lequel tu vis.

Nous souhaitons poursuivre cette étude et revenir te voir 4 ans après notre première visite. Nous pensons que ce serait très intéressant car tu as sûrement une vision différente de la vie et des attentes particulières qui correspondent à ton âge.

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

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

Dr Jérôme Fauconnier

Dr Jérôme Fauconnier  
Responsable scientifique  
jerome.fauconnier@imag.fr

Audrey Guyard  
Attachée de recherche  
audrey.guyard@imag.fr

CHU Grenoble - Pôle de Santé Publique  
Département d'Information Médicale  
Pavillon Taillefer BP217  
38043 GRENOBLE cedex  
Tél. 04 56 52 00 83

