



Le Projet SPARCLE



Résultats de l'étude pour les parents

En 2004/2005, votre famille a participé au projet de recherche Européen SPARCLE (Etude de la participation à la vie quotidienne des enfants souffrant d'un handicap moteur), **nous vous en remercions**. Au total, 818 familles dans l'ensemble de l'Europe, dont 144 familles en France (67 en Isère et 77 en Haute-Garonne), ont participé comme vous à cette enquête.

L'analyse de cette enquête est à présent terminée. Ses résultats devraient contribuer à améliorer les prises en charge des enfants et des adultes en situation de handicap en Europe et à leur proposer un environnement mieux adapté.

Dans cette enquête, nous avons souhaité que les enfants parlent eux-mêmes de leur vie quand cela était possible. Cette démarche originale constitue un progrès dans les recherches sur le handicap de l'enfant : nous avons montré qu'**en utilisant des questionnaires appropriés, une majorité des enfants peut répondre.**

Nous tenons à vous remercier de votre intérêt pour cette recherche et à vous faire part de ces principaux résultats. Nous avons préparé un second document destiné à votre enfant pour lui présenter ces résultats et l'intérêt de l'étude. Certaines conclusions pourront ne pas correspondre à votre situation mais elles sont susceptibles d'intéresser un grand nombre de familles.

Un site internet, www.ncl.ac.uk/sparcle, vous permettra de trouver plus d'informations sur cette recherche. Mais la plupart des documents y sont en anglais. **N'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations.**

La qualité de vie des enfants

La qualité de vie est la perception qu'une personne a de sa vie.

La qualité de vie exprimée par les enfants atteints paralysie cérébrale est peu différente de celle des autres enfants : La perception des enfants atteints de paralysie cérébrale capables de s'exprimer sur leur vie est sensiblement la même que celle des enfants du même âge sans handicap. Ce résultat peut surprendre. Mais il s'agit là de l'opinion de l'enfant sur sa vie selon son point de vue. D'autre part, ce résultat ne concerne que les enfants capables de comprendre et de répondre au questionnaire.

Les parents n'ont pas la même perception de la qualité de vie de leur enfant : En comparant la perception des enfants à ce qu'en disent leurs parents, on a montré qu'en général, les parents ont une appréciation moins bonne de la qualité de vie de leur enfant.

La qualité de vie dépend de la douleur : Il y a plus d'enfants qui souffrent de douleur ou de gêne physique que ce que nous imaginions. Cette douleur diminue la qualité de vie exprimée par l'enfant. Les médecins et les soignants sont en mesure de parler de la douleur avec l'enfant et la prendre en charge. En étant à leur écoute, ils peuvent donc améliorer la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale.

Le niveau de qualité de vie des enfants ne pouvant s'exprimer varie selon le domaine exploré : Pour les enfants ne pouvant s'exprimer eux-mêmes, nous avons utilisé les réponses de leur parent. Là encore, la douleur joue un rôle important et le niveau de déficience influence également la qualité de vie des enfants perçue par les parents :

- ▶ Plus un enfant a une mobilité limitée, plus ses parents estiment que son bien-être physique et son autonomie sont faibles.
- ▶ Plus un enfant a une mobilité limitée et des difficultés intellectuelles, plus ses parents pensent que son bien-être émotionnel et relationnel est élevé.

La participation des enfants

La participation est la capacité des enfants à réaliser les activités quotidiennes et sociales courantes.

La participation dépend des déficiences : Les enfants atteints d'une paralysie cérébrale participent beaucoup moins que les enfants sans déficience, surtout si l'atteinte est sévère.

La participation dépend de la douleur : La douleur limite la participation quel que soit le niveau de déficience motrice de l'enfant.

La fréquence de participation des enfants atteints de paralysie cérébrale est parfois identique à celles des autres enfants sur certaines activités : Les enfants atteints de paralysie cérébrale réalisent certaines activités aussi souvent que les autres enfants, comme aller au restaurant ou utiliser un ordinateur. Mais leur participation à la plupart des activités de la vie quotidienne et sociale reste souvent moins soutenue.

La participation des enfants dépend du pays dans lequel ils vivent : Dans certains pays, la participation des enfants est plus forte que dans d'autres indépendamment du niveau de déficience. Ces pays arrivent mieux à aider les enfants en situation de handicap à participer à la vie sociale et quotidienne, grâce à des politiques plus favorables.

Retentissement psychologique et familial

Les enfants atteints de paralysie cérébrale ont plus souvent des troubles psychologiques que les autres enfants : Cela concerne particulièrement les enfants atteints de déficiences motrices et intellectuelles faibles, ce qui retentit sur leur qualité de vie et leur participation.

L'impact de la paralysie cérébrale sur la famille dépend du niveau de déficience : La paralysie cérébrale a d'autant plus de retentissements sur la vie familiale qu'elle est sévère.

Environnement

Les lois, réglementations et services sociaux pour les enfants handicapés varient beaucoup d'un pays à l'autre.

Manque d'accessibilité des lieux publics en Isère : Les attentes exprimées en priorité par les familles sont le besoin d'attitudes positives envers les enfants, d'une prise en charge adaptée par les professionnels du handicap et l'accessibilité des lieux publics. Si les parents sont plutôt satisfaits dans les deux premiers domaines, les attentes restent fortes dans le troisième, hormis en milieu scolaire où les besoins des familles semblent davantage pris en considération.

Nos projets pour l'avenir

Cette enquête contient beaucoup d'information, elle pourra encore faire l'objet d'analyses. Nous continuerons alors à tenir informés les représentants politiques de chaque pays investi dans l'étude de ces résultats.

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

Nous souhaitons poursuivre cette étude et vous revoir, vous et votre enfant, 4 ans après notre première visite. Votre enfant est à présent un adolescent, sa vision de la vie et ses attentes ont probablement changé. Prochainement, comme vous nous y avez autorisés, nous vous contacterons et vous pourrez alors décider de poursuivre ce projet avec nous.

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

Dr 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

