

**Influence des conditions de vie  
sur la qualité de vie et la participation  
d'enfants paralysés cérébraux:**

**Le projet européen SPARCLE**

**Résultats en Haute-Garonne**

**Rapport d'étude  
Juin 2009**

*Sous la direction du Dr Catherine ARNAUD*  
UMR Inserm U558, Université Paul Sabatier, Toulouse



Ce rapport présente les principaux résultats du programme de recherche SPARCLE<sup>1</sup> et met en perspective la situation des enfants atteints de paralysie cérébrale et de leurs familles dans différentes régions européennes dont les deux départements français de la Haute-Garonne et de l'Isère.

En Haute-Garonne, l'étude a été réalisée par **l'unité mixte de recherche INSERM U558 / Université Paul Sabatier** et le **registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne**, sous la direction scientifique du Dr. Catherine ARNAUD. Elle était coordonnée en Europe par le Pr Allan COLVER (Newcastle University, Newcastle-upon-Tyne, United Kingdom).

L'étude a été financée par la Commission Européenne (Research Framework 5 ; grant QLG5-CT- 2002-00636). L'unité INSERM U558 a par ailleurs reçu le soutien financier de la Fondation Motrice et de la Fondation GARCHES (France) pour la réalisation de ce programme.

Nous remercions les enfants et leurs familles pour leur accueil, leur enthousiasme et leur patience face à nos innombrables questions. Ce rapport témoigne de la richesse des réponses qu'ils nous ont fournies.

Rédaction :

Dr Catherine ARNAUD, Virginie EHLINGER, Mariane SENTENAC, INSERM U558, Toulouse  
Dr Jérôme FAUCONNIER, Audrey GUYARD, RHEOP, Grenoble

---

<sup>1</sup> Study of PARTICipation of Children with cerebral palsy Living in Europe (<http://www.ncl.ac.uk/sparcle/>)

## Le projet SPARCLE

Le projet de recherche européen SPARCLE avait pour objectif d'étudier dans quelle mesure **l'environnement physique, social et attitudinal** influençait la **qualité de vie** et la **participation aux activités de la vie quotidienne et à la vie sociale d'enfants** présentant une **paralysie cérébrale** (telle que définie page suivante).

Nous nous sommes intéressés à des enfants âgés de **8 à 12 ans** en 2004/2005 **présentant une paralysie cérébrale** quelle que soit la sévérité de leur handicap. Leurs lieux de vie étaient diversifiés puisqu'ils habitaient dans **9 régions européennes**, ce qui nous a permis de comparer les **composantes de leur environnement**. En France, ce projet a concerné les deux départements de la Haute-Garonne et de l'Isère qui disposent de registres de handicaps de l'enfant - Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne et Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère.

Nous avons cherché à connaître et comprendre ce que ressentaient les enfants à propos de leur vie. Nous savions que certains auraient des difficultés pour s'exprimer mais nous étions intéressés par leurs points de vue et leurs expériences. Nous les avons donc directement interrogés à chaque fois que cela était possible. Nous nous sommes également intéressés à leur vie quotidienne. Par exemple, nous voulions en savoir plus sur leur perception de l'accessibilité des lieux publics, leur scolarisation, leurs relations avec leur famille ou leurs amis, les équipements dont ils disposent, etc. Pour cela, nous avons demandé à leurs parents de compléter différents questionnaires. Sans leur participation, ce projet n'aurait pas pu aboutir.

Nous avons recueilli certains éléments objectifs de la vie de ces enfants, tels que leur **participation aux activités quotidiennes à la maison, à l'école, aux activités de loisirs**, mais également des paramètres subjectifs comme la **qualité de leur vie**.

Les objectifs de SPARCLE étaient les suivants :

- ⇒ **Mesurer la participation** aux activités quotidiennes, à la vie sociale et scolaire, aux activités de loisirs et la **qualité de vie** ressentie des enfants ;
- ⇒ **Identifier les facteurs de l'environnement** physique, social et attitudinal permettant une participation et une qualité de vie optimale pour les enfants atteints de paralysie cérébrale :
  - > **contextes familiaux, sociaux, psychologiques et d'équipement**
  - > **prises en charge** (sociales, éducatives, suivi médical)
- ⇒ **Proposer des pistes de réflexion** pour améliorer les conditions de vie des enfants en situation de handicap et de leurs familles.

Nous espérons que les conclusions de cette étude permettront d'orienter les politiques locales, nationales et européennes dans les secteurs de la santé, de l'éducation et du social afin d'améliorer la qualité de vie et la participation d'enfants atteints de paralysie cérébrale.

Compte tenu de la nature des déficiences présentées par ces enfants, les observations faites dans le cadre de cette étude pourraient être utiles à une population plus large d'enfants présentant des déficiences de nature diverse.

*Ce document présente les principaux résultats obtenus en Haute-Garonne, éventuellement comparativement au département de l'Isère et aux résultats de l'ensemble de l'échantillon européen dans le cas de situations divergentes.*

*La frise ci-dessous vous permettra de vous repérer dans le document au fil de votre lecture.*

## Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?

La paralysie cérébrale est la plus fréquente des déficiences motrices de l'enfant. Les enfants qui en sont atteints présentent des limitations fonctionnelles de sévérité extrêmement variable. Les troubles moteurs peuvent être accompagnés d'atteintes visuelles, cognitives, d'épilepsie, d'anomalies du comportement, de troubles de l'alimentation et de difficultés de communication pouvant conduire à des situations de vie parfois très difficiles.

La paralysie cérébrale est liée à une lésion cérébrale non évolutive, survenue précocement durant la grossesse, l'accouchement ou dans les premiers jours de vie. Les causes en sont diverses. La nature et la sévérité des troubles dépendent de la localisation et de l'étendue de la lésion cérébrale.

## Pourquoi enquêter auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?

- ▶ Il s'agit de la **1<sup>ère</sup> cause de déficience motrice** de l'enfant : elle concerne 1 naissance sur 500, soit 10 000 nouveaux cas par an dans l'Union Européenne ;
- ▶ **Le nombre d'enfants atteints de paralysie cérébrale ne diminue pas** en raison, en partie, de l'augmentation des naissances prématurées. Cette pathologie fait donc l'objet d'enregistrements systématiques dans plusieurs régions européennes pour en surveiller l'évolution ;
- ▶ Les enfants atteints de paralysie cérébrale ont souvent des **handicaps associés aux troubles moteurs**. Aussi, ce qu'ils nous disent de leur vie peut refléter les opinions d'une population plus large d'enfants en situation de handicap ;
- ▶ Contrairement à de nombreuses pathologies qui s'aggravent avec l'âge, leurs déficiences sont relativement stables. Aussi, leur **qualité de vie et leur participation** sont **principalement influencées par l'environnement social et éducatif et par les prises en charge médicales**. En effet, nous pensons qu'à niveau équivalent de sévérité de la pathologie qu'ils présentent, leur qualité de vie et leur participation peuvent être très différentes selon que l'environnement dans lequel ils évoluent est plutôt aidant ou au contraire constitue un frein à leur développement et leur épanouissement ;
- ▶ Leur **situation en termes d'éducation, de relations sociales et de perspectives d'emploi** reste **défavorable** comparativement aux autres enfants ;
- ▶ Jusqu'à aujourd'hui, **peu d'études** ont interrogé un large échantillon de familles et d'enfants sur leur vie dans toutes ses dimensions et ont pris en compte la perception des enfants eux-mêmes.

## Nous poursuivons cette étude...

A l'adolescence, les jeunes atteints de paralysie cérébrale peuvent rencontrer des difficultés supplémentaires liées à leur légitime quête d'identité, à leurs difficultés d'acceptation de leur pathologie ou des contraintes de la prise en charge. En 2009, nous allons revoir les jeunes français inclus dans le projet SPARCLE : ils sont maintenant âgés de 13 à 17 ans. Leurs opinions et celles de leurs familles seront très précieuses pour comprendre leur vie et améliorer leur situation.

# Description de l'étude

L'étude SPARCLE a concerné **9 régions dans 7 pays d'Europe**

1. Royaume Uni : Nord de l'Angleterre
2. Suède : comté de Västra Götaland
3. Royaume Uni : 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 du Schleswig-Holstein

représentées sur la carte ci-contre.

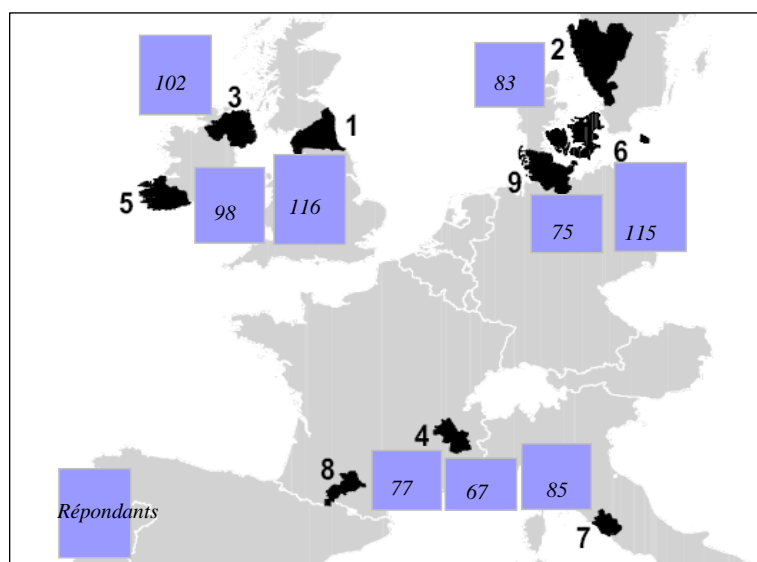


Figure 1 :  
Zones d'étude SPARCLE  
et nombre de répondants

## En Haute-Garonne, 77 enfants et leurs familles ont été interrogés.

### Les enfants :

48 garçons et 29 filles âgés en moyenne de 10 ans et 4 mois.

### Leurs familles :

- 6 sur 10 vivent en milieu urbain ;
- Les parents vivent très majoritairement en couple ;
- 11% des enfants de notre enquête ont un frère ou une sœur présentant également un handicap ;
- Le niveau d'étude des parents est plutôt élevé : 20% sont diplômés de l'université ;
- Dans 9 familles sur 10, au moins un des parents travaille à temps plein.

Caractéristiques sociodémographiques de l'enfant et de sa famille  
(en % des répondants, Haute-Garonne)

		Haute-Garonne (%)
<b>Sexe de l'enfant</b>	Garçon	62
	Fille	38
<b>Age de l'enfant</b>	8 ans	30
	9 ans	14
	10 ans	18
	11 ans	17
	12 ans	21
<b>Lieu de résidence</b>	urbain	61
	rural	39
<b>Situation familiale</b>	parent vivant en couple	82
	parent célibataire	18
<b>Nombre de frères et sœurs</b>	aucun	23
	au moins un, aucun handicapé	66
	au moins un handicapé	11
<b>Niveau d'étude des parents</b>	universitaire	20
	lycée	64
	Brevet des collèges ou inférieur	16
<b>Emploi des parents</b>	au moins un des parents travaille à temps plein ou équivalent	93
	autre	7
<b>NOMBRE TOTAL DE REpondants</b>		<b>N=77</b>

## Les déficiences des enfants participant à SPARCLE

Les enfants atteints de paralysie cérébrale présentent des déficiences motrices de sévérité variable. La sévérité de l'atteinte motrice est évaluée sur les capacités motrices globales (marche) et fines (mains).

En Haute-Garonne, près d'un enfant inclus dans l'étude sur 4 ne marchait pas. Un sur 10 avait besoin en permanence d'une assistance humaine.

Capacités motrices globales (en haut), fines (en bas)  
(en % de répondants, Haute-Garonne)

Capacités motrices globales - marche	Haute-Garonne (%)
<ul style="list-style-type: none"> <li>L'enfant <b>marche et monte des escaliers sans gêne</b>. MAIS il est <b>gêné pour courir et sauter</b> (avec une réduction de la rapidité, de l'équilibre et de la coordination).</li> </ul>	47
<ul style="list-style-type: none"> <li>L'enfant marche à l'intérieur sans gêne. MAIS il est <b>gêné pour marcher à l'extérieur</b> (sur des surfaces inégales ou inclinées) <b>et est très gêné pour courir et sauter</b>.</li> </ul>	14
<ul style="list-style-type: none"> <li>L'enfant est gêné pour marcher et a <b>besoin d'assistance technique à la mobilité</b>. Il peut éventuellement faire avancer lui-même son fauteuil roulant. Il a besoin d'être porté sur de longues distances.</li> </ul>	16
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>L'enfant ne marche pas. La mobilité (autonome ou autopropulsée) est limitée.</b> L'enfant doit être porté ou utiliser un fauteuil électrique pour se déplacer sur de longues distances.</li> </ul>	10
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>L'enfant ne marche pas.</b> La mobilité (autonome ou autopropulsée) est sérieusement limitée, même en utilisant un fauteuil roulant techniquement adapté. <b>L'enfant ne peut pas tenir la posture du cou ni du dos – et ne peut rester assis sans assistance.</b></li> </ul>	13

Capacités motrices fines - mains	Haute-Garonne (%)
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Une main manipule sans restriction</b>, l'autre manipule normalement ou avec une gêne au niveau des gestes précis</li> </ul>	44
<ul style="list-style-type: none"> <li>Une main manipule sans restriction, l'autre est <b>capable de préhension OU</b> les deux mains sont <b>limitées pour les gestes précis</b></li> </ul>	26
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>L'enfant a besoin d'aide pour exécuter des tâches :</b> une main manipule sans restriction, l'autre n'est capable que de tenir, voire moins <b>OU</b> une main est limitée pour les gestes précis, l'autre n'est capable que de préhension</li> </ul>	16
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>L'enfant a besoin d'aide et d'un appareillage adapté :</b> les deux mains ne sont capables que de préhension <b>OU</b> une main est capable de préhension, l'autre ne peut que tenir voire moins</li> </ul>	4
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>L'enfant a besoin en permanence d'une assistance humaine :</b> les deux mains ne peuvent que tenir, voire moins</li> </ul>	10



A l'atteinte motrice s'ajoutent parfois d'autres troubles ou anomalies :

- 25% des enfants avaient une déficience intellectuelle sévère (quotient intellectuel inférieur à 50 ou équivalent) ;
- 31% présentaient des troubles émotionnels (nervosité, manque de confiance en soi, facilité à être effrayé, humeur triste) ou comportementaux (troubles des conduites, hyperactivité, problèmes de relation avec les pairs) ;
- 10% des enfants n'avaient pas de vision fonctionnelle (aveugle) ;
- 16% communiquaient avec des méthodes alternatives ou n'ont pas de possibilités de communication formelle ;
- 1 enfant avait une épilepsie invalidante ( $\geq 1$  crise/mois).

### **Au total,**

- 42% des enfants de Haute-Garonne inclus dans l'étude avaient une déficience motrice de faible gravité (marche possible) sans troubles sévères associés ;
- 23% présentaient des déficiences très sévères : déficience motrice sévère nécessitant une assistance technique à la marche ou dans l'incapacité de marcher, associée le plus souvent à une ou plusieurs autres déficiences sévères (déficience intellectuelle avec  $QI < 50$ , trouble sévère de la vision ou de l'audition, épilepsie sévère, trouble de la communication ou de l'alimentation) ;
- Les autres enfants, soit 35% de notre échantillon, présentaient des troubles modérés.

# Participation des enfants atteints de paralysie cérébrale

La participation a été mesurée par des questions faisant référence à la réalisation par l'enfant des **actes de la vie quotidienne** (alimentation, hygiène, soins corporels, vie au domicile, mobilité, communication) et aux **rôles sociaux** qu'il est capable d'exercer, avec ses pairs ou des adultes, à la maison, à l'école ou dans ses activités de loisirs.

Etaient repérés la difficulté d'accomplissement de l'activité par l'enfant et le niveau d'aide requis.

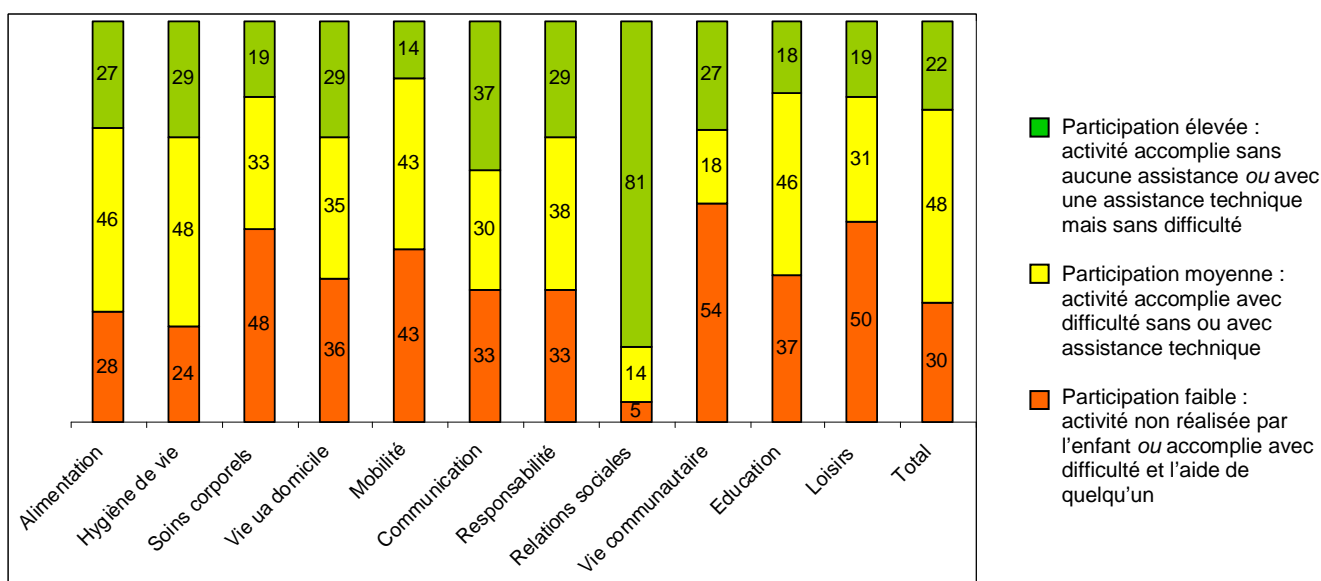
Par exemple, pour évaluer la participation de l'enfant aux activités liées à l'alimentation, deux questions sont posées pour chacune des quatre activités décrivant l'alimentation : prise des repas au domicile et à l'extérieur, choix des types et quantités de nourriture, préparation des repas.

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
  - Elément spécifiquement adapté
  - Assistance humaine complémentaire
  - Assistance humaine totale

*Se référer aux annexes pour consulter la liste des activités composant chaque thématique*

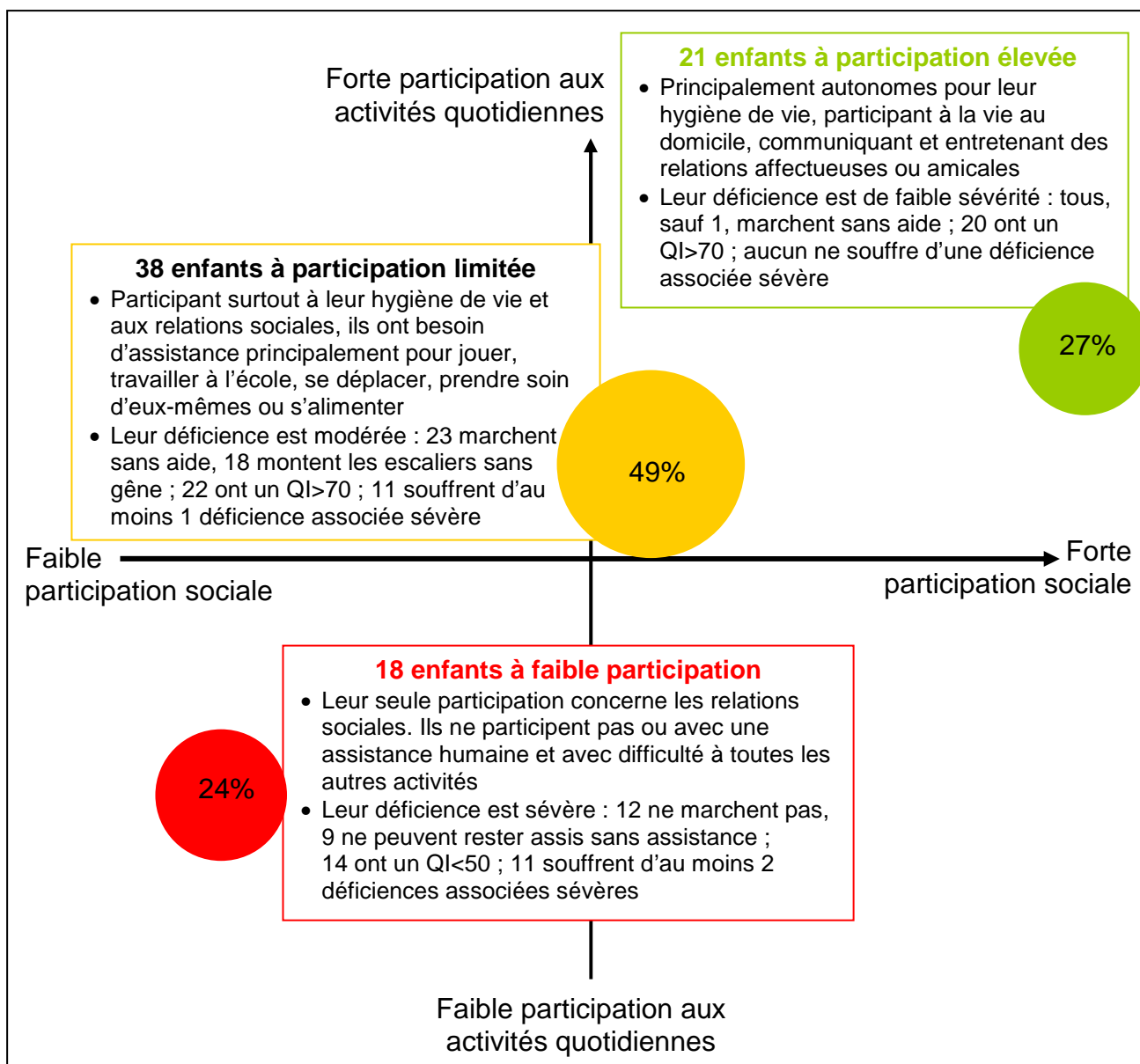
## Participation des enfants atteints de paralysie cérébrale dans la vie quotidienne (en %)



### L'ESSENTIEL

- ▶ **La mobilité est difficile, avec ou sans assistance, dans près de 9 cas sur 10.**
- ▶ **Moins d'1 enfant sur 5 participe sans difficulté ou sans aide à des activités de loisirs.**
- ▶ **L'absence de possibilité d'autonomie dans les situations de la vie quotidienne et les difficultés d'implication dans la vie communautaire ou les loisirs sont très fréquemment soulignées par les familles.**

## Participation et profil des enfants de Haute-Garonne atteints de paralysie cérébrale



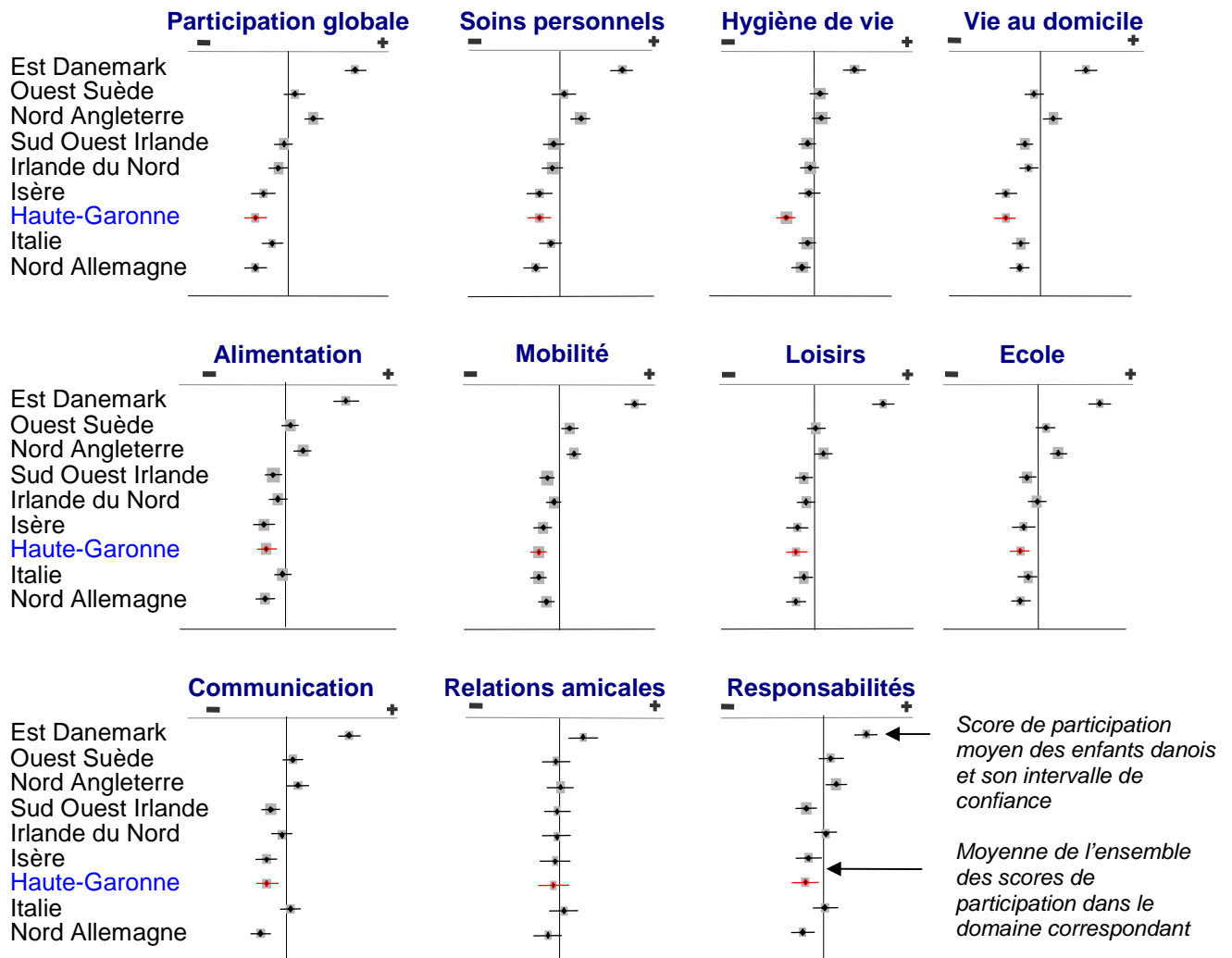
Axe horizontal : niveau de participation à la vie sociale ;  
 Axe vertical : niveau de participation aux activités quotidiennes.

### L'ESSENTIEL

- ▶ Les enfants qui participent peu aux activités quotidiennes participent également peu à la vie sociale.
- ▶ Le niveau de participation est lié à la sévérité de la déficience motrice : plus la capacité motrice est limitée, moins l'enfant participe.
- ▶ La présence d'autres déficiences diminue encore cette participation.

# La participation est différente selon la région d'habitation

## Participation moyenne des enfants atteints de paralysie cérébrale dans chaque région



La participation est liée aux capacités fonctionnelles notamment motrices. C'est pourquoi, à des fins de comparaison, les moyennes de participation rapportées tiennent compte d'éventuelles différences de sévérité de la pathologie observées entre les centres participants.

### L'ESSENTIEL

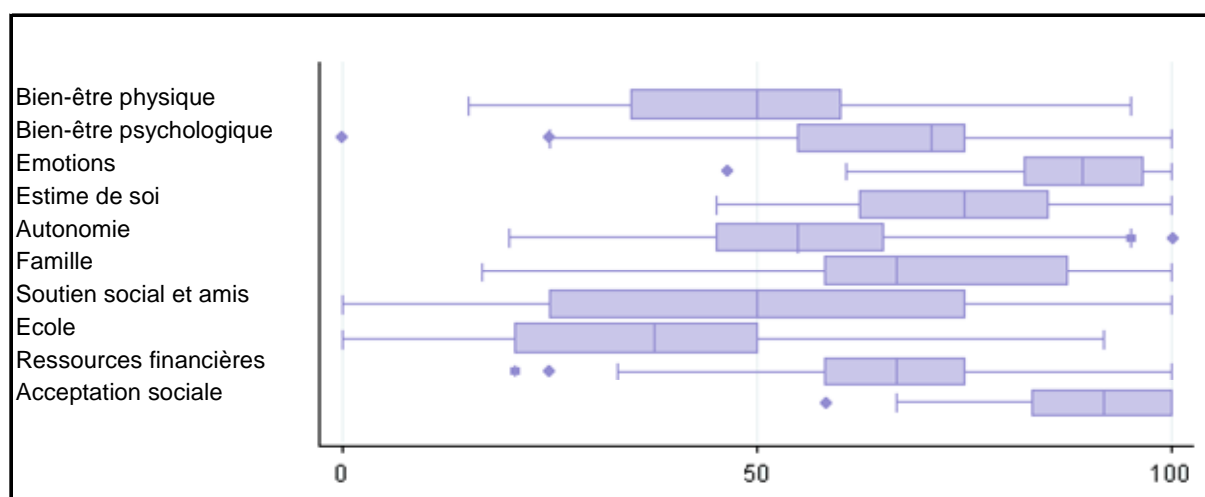
- ▶ La participation des enfants varie selon la région dans laquelle ils habitent.
- ▶ A sévérité égale, les enfants atteints de paralysie cérébrale vivant en France participent significativement moins aux activités courantes de la vie que les enfants des autres régions, notamment ceux vivant au Danemark.
- ▶ Dans la plupart des domaines, les enfants atteints de paralysie cérébrale ont des fréquences de participation inférieures à celles observées dans la population générale. Les écarts observés sont d'ampleur différente selon les régions mais la Haute-Garonne fait partie des régions où ces écarts sont les plus importants.

# Qualité de vie des enfants présentant une paralysie cérébrale

La **qualité de vie** correspond à la perception qu'a un individu sur sa vie dans le contexte culturel et de valeurs dans lequel il évolue et en relation avec ses objectifs, attentes, standards et préoccupations. Les domaines qui la constituent se réfèrent aux conditions matérielles, aux aptitudes, aux interactions sociales et au bien-être émotionnel.

Les **parents** de tous les enfants ont évalué la qualité de vie de leurs enfants. Leurs réponses ont permis de calculer un score de 0 (valeur la plus basse) à 100 (excellente qualité de vie).

## Scores médians de qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale (telle que rapportée par les parents)



Note : les points représentent les scores extrêmes de qualité de vie

Se référer aux annexes pour consulter la liste des composantes de chaque thématique.

### La qualité de vie des enfants était perçue comme bonne par les parents

- Le score le plus haut était donné pour le domaine de l'*Acceptation sociale* : 32% des parents ont donné le score maximal de 100.
- C'étaient dans les domaines du *Bien-être physique*, de l'*Autonomie*, du *Soutien social* et de la *Vie à l'école* que les parents étaient les plus négatifs vis-à-vis de la qualité de vie de leurs enfants.

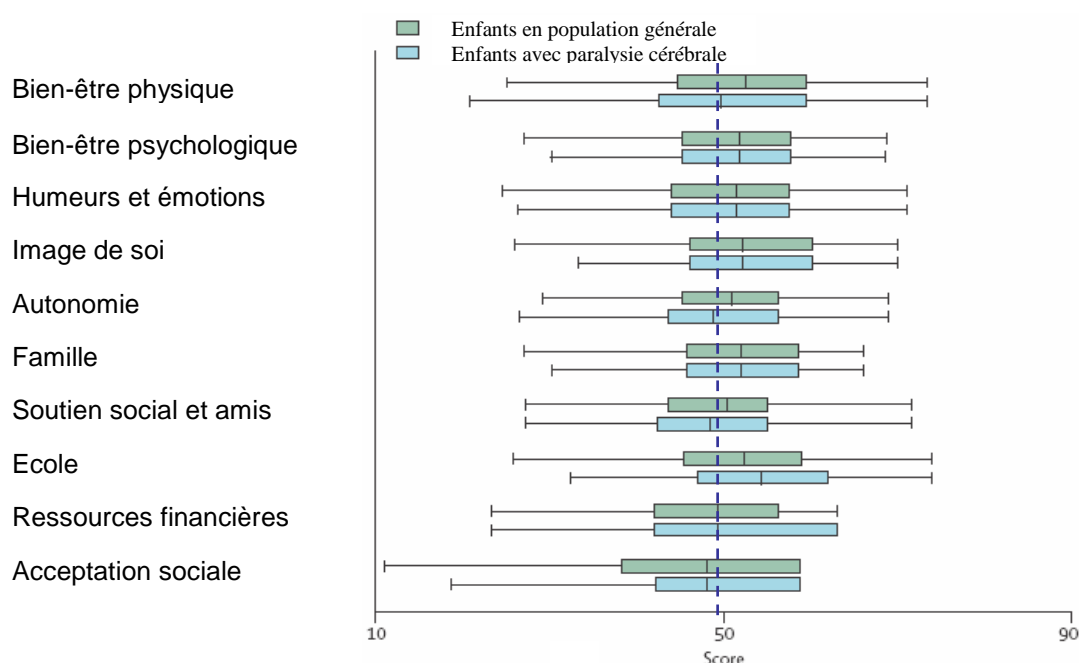
Les capacités motrices et le niveau de développement intellectuel étaient associés à la qualité de vie dans presque tous les domaines. Cependant, **une plus grande sévérité des déficiences n'était pas toujours synonyme d'altération de la qualité de vie**. Par exemple, dans les domaines des *Emotions*, de l'*Image de soi*, de l'*Acceptation sociale* et de la *Vie à l'école*, les enfants les moins sévèrement atteints étaient ceux qui ont les niveaux de qualité de vie les plus bas.

D'après les parents, la **douleur** ressentie par l'enfant **était un facteur qui affectait de manière importante la qualité de vie**.

## Comment les enfants atteints de paralysie cérébrale perçoivent-ils leur qualité de vie ?

Six enfants sur 10, les moins sévèrement atteints, ont pu exprimer eux-mêmes leur niveau de qualité de vie dans les différents domaines de leur vie. Leurs réponses ont été comparées à celles d'enfants issus de la population générale vivant dans les mêmes pays.

### Scores de qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale et d'enfants issus de la population générale, Europe



Scores standardisés, moyenne ramenée à 50

Les enfants atteints de paralysie cérébrale qui pouvaient s'exprimer sur leur vie ont rapporté une **qualité de vie globalement similaire à celle des jeunes du même âge issus de la population générale.**

Les analyses ont mis en évidence que **la douleur** était un frein essentiel à une bonne qualité de vie dans tous les domaines.

Nous avons comparé la qualité de vie de l'enfant rapportée par lui-même ou par ses parents et montré que la concordance entre les réponses des parents et des enfants était globalement assez faible, principalement dans le sens d'une sous-estimation des parents comparativement à l'enfant.

## Perception des parents de la qualité de vie des enfants présentant une paralysie cérébrale sévère

Pour le groupe des enfants souffrant des atteintes les plus sévères (groupe dans lequel la majorité avait un déficit moteur et intellectuel sévère et où plus des 2/3 ne pouvaient pas communiquer par la parole), ce sont les parents, et dans la mesure du possible des professionnels en charge de l'enfant, qui ont donné leur point de vue.

Bien entendu, leurs réponses ne sont qu'un reflet, probablement imparfait, de ce que ne peuvent pas exprimer les enfants. Mais c'est le seul moyen d'en savoir un peu plus sur la qualité de vie de ces jeunes.

Les parents et les professionnels ont rapporté une **très haute qualité de vie des enfants** (scores supérieurs à 90 sur 100) **dans le domaine de l'Acceptation sociale** qui explore les brimades et moqueries qui pourraient s'exprimer à l'encontre des enfants handicapés.

A l'opposé, ils ont estimé que **la qualité de vie** des enfants était **très basse dans le domaine du Soutien social** qui étudie les relations avec les pairs (scores inférieurs à 40 sur 100) et du **Bien-être physique** (scores un peu inférieurs à 50).

### Les parents et les professionnels n'avaient pas toujours la même vision de la qualité de vie d'un même enfant

- ▶ Les parents avaient tendance à rapporter une plus basse qualité de vie quand eux-mêmes ont un bien-être altéré et un niveau de stress important.
- ▶ A l'inverse, les professionnels, quand ils percevaient que l'enfant souffre, avaient tendance à quantifier la qualité de vie des enfants plus basse que ne le rapporte les parents.

### L'ESSENTIEL

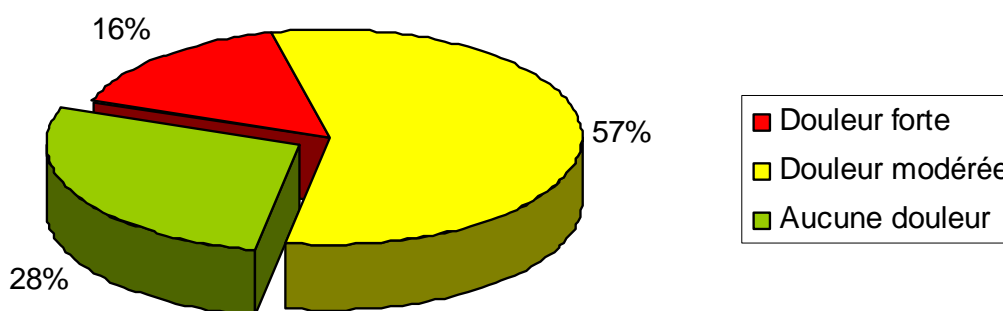
- ▶ Globalement, les enfants qui peuvent s'exprimer rapportent une qualité de vie proche de celle de leurs pairs non handicapés.
- ▶ Une plus grande sévérité des déficiences n'est pas toujours synonyme d'altération de la qualité de vie.
- ▶ En revanche, la douleur est un facteur limitant constamment retrouvé.
- ▶ En dehors du bien-être physique, les aspects de la qualité de vie les plus souvent altérés concernent le soutien social et les relations avec les pairs.
- ▶ Le bien-être des parents est fortement corrélé au bien-être de leur enfant.

# Douleur ressentie par les enfants atteints de paralysie cérébrale

Chez l'enfant paralysé cérébral, la douleur peut être d'origine diverse : limitations fonctionnelles, attitudes vicieuses, actes médicaux ou chirurgicaux, rééducation, ... Elle peut correspondre aussi aux douleurs habituellement retrouvées chez tout enfant : maux de tête ou douleurs abdominales par exemple.

Dans l'étude SPARCLE, les parents ont été interrogés sur la fréquence à laquelle leur enfant a éventuellement ressenti une douleur physique ou une gêne durant le mois écoulé, ainsi que l'intensité de cette douleur. Les enfants qui le pouvaient se sont aussi exprimés sur leurs douleurs.

**Niveau de douleur des enfants atteints de paralysie cérébrale au cours des 4 semaines précédant l'enquête (en %)**  
(douleur évaluée par les parents)



L'existence de douleurs était retrouvée dans cette population avec une fréquence bien supérieure à celle attendue. A souligner, le lien très fort avec la participation et la qualité de vie, toutes deux significativement diminuées par l'existence et la sévérité de ces douleurs.

## L'ESSENTIEL

- ▶ **3 enfants sur 4 souffrent de douleurs ; 1 sur 5 rapporte le vécu de douleurs fortes en fréquence et en intensité au cours des 4 semaines précédant l'enquête.**
- ▶ **La douleur limite la participation de l'enfant aux activités quotidiennes et sociales, indépendamment de la sévérité de la déficience.**
- ▶ **La douleur diminue également la qualité de vie de l'enfant, et ce dans tous les domaines.**

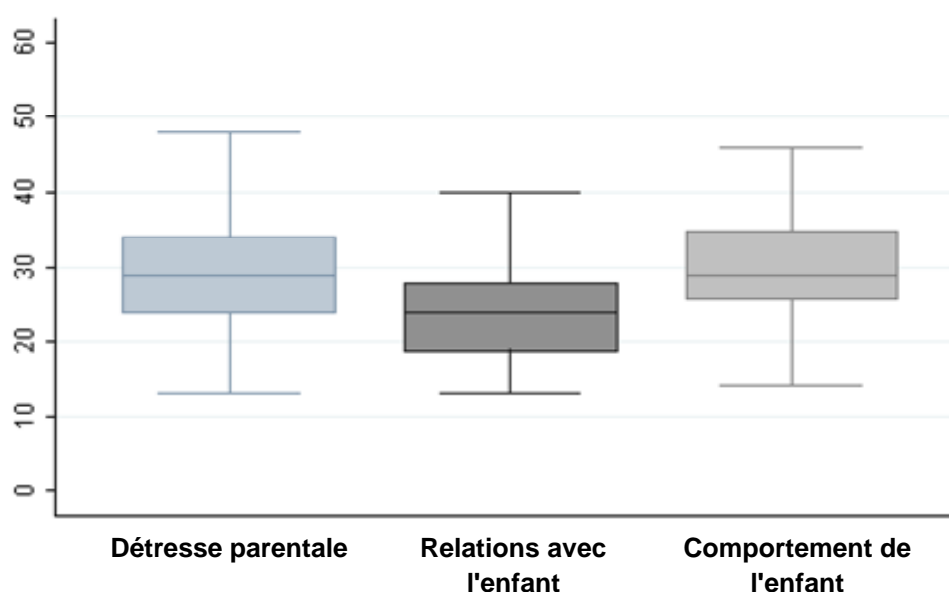


# Retentissement psychologique sur les parents

Dans l'étude SPARCLE, le stress des parents était exploré dans 3 dimensions :

- les difficultés à gérer la situation de parents (détresse parentale),
- les difficultés dans la relation parent-enfant,
- les difficultés liées au comportement de l'enfant,

donnant lieu à des scores de 0 à 60 (60 correspondant au niveau de stress le plus élevé).



Le stress vécu par les parents d'un enfant atteint d'une paralysie cérébrale est en règle générale plus important que celui vécu par un autre parent, les principales difficultés résidant dans la relation avec l'enfant.

- ▶ 35% des parents (25 familles) déclaraient un état de stress important.

La paralysie cérébrale avait d'autant plus de retentissements sur la vie familiale que la déficience était sévère.

*Le soutien aux parents :*

- ▶ 84% des parents les plus stressés pensaient qu'une aide psychologique leur serait utile ; ¼ recevait ce type d'aide.
- ▶ 60% des parents fortement stressés trouveraient utile de participer à des groupes de soutien parental : seules 2 familles participaient à de tels groupes.

*Stress parental et qualité de vie des enfants :*

- ▶ La qualité de vie de l'enfant était corrélée au stress des parents. En effet, les parents ayant un niveau de stress élevé rapportaient une faible qualité de vie de leur enfant dans tous les domaines.

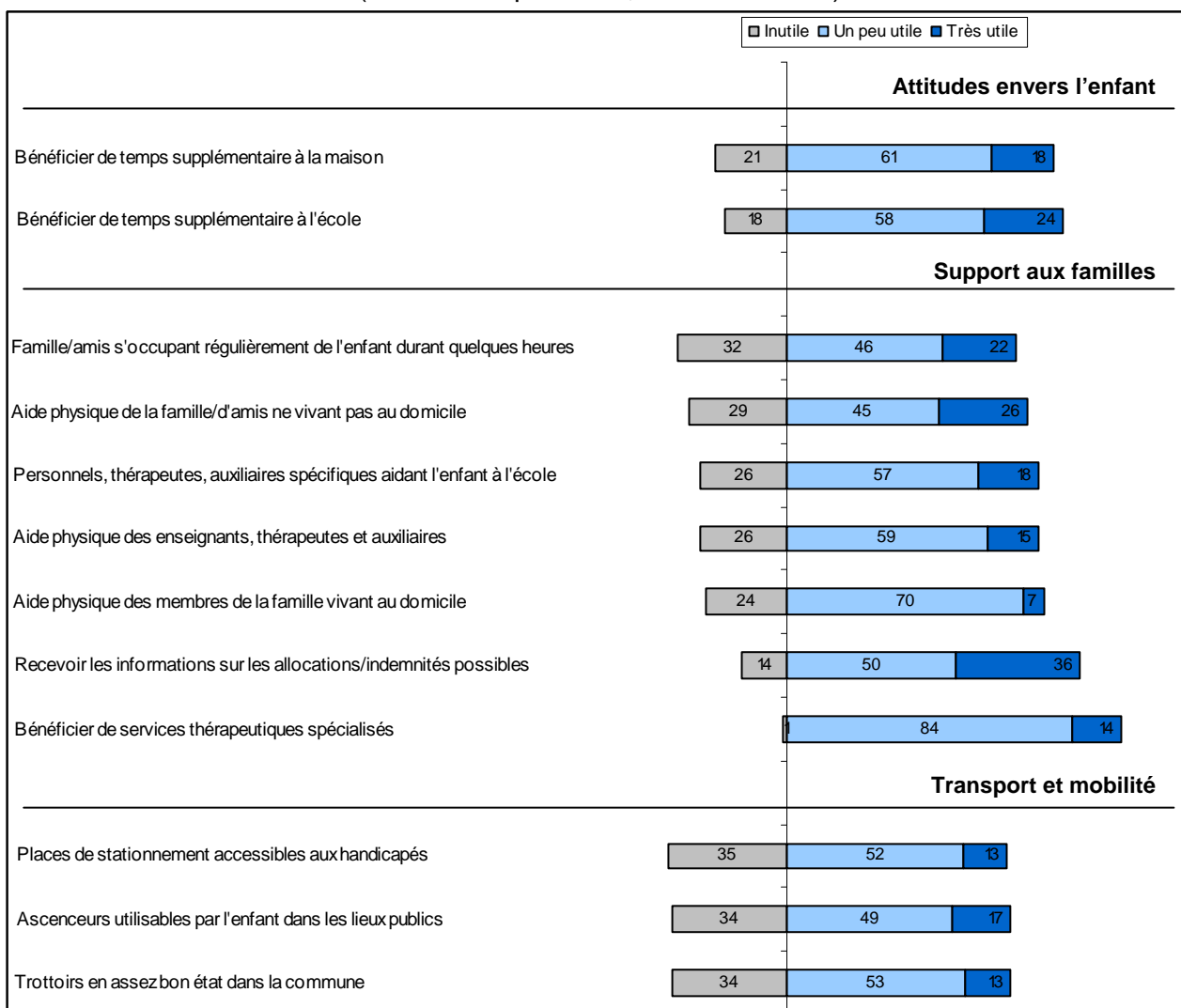
# Besoins ressentis par les familles ayant un enfant atteint de paralysie cérébrale

Les familles ont pu s'exprimer sur l'utilité de 60 caractéristiques de l'environnement, en termes d'attitudes envers les enfants, d'aides accordées à l'enfant et à sa famille, de transports et de mobilité. Chacun de ces 3 domaines était appréhendé dans les différents aspects de la vie quotidienne de l'enfant : au domicile, à l'école et dans les lieux publics.

Des questions plus détaillées permettaient par la suite de déterminer dans quelle mesure les éléments de l'environnement jugés utiles étaient effectivement disponibles.

Nous avons rapporté ici les éléments de l'environnement jugés utiles par plus de 60% des familles vivant en Haute-Garonne. **Certains dispositifs peuvent concerner un nombre faible de familles et être néanmoins très utiles.**

## Éléments de l'environnement des enfants jugés utiles à plus de 60% des familles (en % des répondants, Haute-Garonne)



### Attitudes envers l'enfant :

- ▶ Près de 80% des parents pensaient que donner du temps supplémentaire à l'enfant à l'école et au domicile pour l'encourager à l'autonomie était utile.

### Support aux familles :

- ▶ En termes de fréquence, l'élément de support aux familles le plus important était le fait de pouvoir bénéficier de services de prises en charge spécialisés, tels que la kinésithérapie, l'orthophonie ou l'ergothérapie : 98% des parents pensaient que ces services étaient utiles.
- ▶ Venaient ensuite les informations concernant les allocations et indemnités possibles : 86% des parents jugeaient ces informations utiles, plus d'un tiers les trouvaient même très utiles.
- ▶ L'aide « physique » de la part de la famille proche, d'amis et du personnel à l'école était également jugée utile par plus de 2/3 des familles.
- ▶ Le fait de pouvoir compter sur sa famille ou des amis pour s'occuper régulièrement de l'enfant souffrant de paralysie cérébrale était ressenti comme un besoin par 68% des familles.

### Transport et mobilité :

Les besoins en termes de mobilité concernaient essentiellement les lieux publics :

- ▶ la disponibilité de places de stationnement adaptées aux personnes handicapées,
- ▶ la présence d'ascenseurs utilisables par l'enfant,
- ▶ le bon état des trottoirs de la commune.

#### L'ESSENTIEL

- ▶ *L'aide aux familles constitue le domaine où les besoins ressentis sont les plus importants.*
- ▶ *Ce soutien concerne bien entendu les professionnels mais l'aide informelle est également sollicitée.*
- ▶ *Dans cette population, le besoin d'une accessibilité des lieux publics est rappelée.*

# Adéquation de l'environnement aux besoins des enfants paralysés cérébraux : les points forts

L'adéquation de l'environnement aux besoins des enfants dépend de la disponibilité des soutiens jugés utiles par les familles. Dans SPARCLE, nous avons calculé la proportion de familles déclarant qu'un élément de l'environnement **utile** pour l'enfant était effectivement présent et **disponible** dans son environnement quotidien. Certains éléments de l'environnement constituent des facteurs favorisant quel que soit le niveau de handicap de l'enfant. C'est le cas par exemple des attitudes.

Nous rapportons ici les éléments positifs tels qu'ils sont rapportés par la majorité des familles.

## Attitudes

- ▶ **Les attitudes envers l'enfant en situation de handicap étaient jugées globalement positives par les familles.**

Dans la très grande majorité des cas, les attitudes des membres de la famille vivant ou non au domicile, des amis, des enseignants, des thérapeutes, des camarades de classe ou des enfants du même âge étaient jugées positives par les parents.

En revanche 1/3 des familles interrogées considéraient que les personnes rencontrées dans les lieux publics n'avaient pas une attitude positive envers leur enfant.

- ▶ **L'enfant était encouragé à utiliser toutes ses capacités** par ses proches vivant au domicile (96% des cas), les autres membres de la famille (87%) ou les enseignants ou thérapeutes (88%). Cet encouragement était toutefois jugé moins fréquent quand il s'agissait des camarades de classe ou d'enfants du même âge (73%).

## Aides aux familles

- ▶ Le **temps supplémentaire pour développer l'autonomie**, quand il était jugé nécessaire par les parents, **était généralement accordé à l'enfant**. La proportion des enfants qui en bénéficiaient effectivement était cependant globalement moins importante à l'école (75% en disposent) qu'à la maison (84%).
- ▶ Le **soutien aux familles** (services spécialisés, aide des membres de la famille vivant avec l'enfant) **était disponible dans plus de 95% des cas où il était jugé utile**. On peut noter toutefois que l'aide « physique » de la part des membres de la famille ne vivant pas au domicile *ou* d'amis, jugée très utile par les familles, n'était que partiellement couverte puisque 1/4 des familles qui la trouvaient importante n'en bénéficiait pas.
- ▶ **A l'école**, l'aide des enseignants, thérapeutes et auxiliaires, tout comme celle des personnels spécialisés qui entourent l'enfant, était réelle selon les familles interrogées puisqu'elle était effective pour 9 enfants sur 10 qui en avaient besoin.

## Mobilité

- ▶ Dans le domaine des aides à la mobilité, le seul critère pour lequel les besoins étaient majoritairement satisfaits était celui de la présence d'**ascenseurs dans les lieux publics**, puisque 74% des parents les jugeant très utiles ont indiqué qu'ils en disposaient.

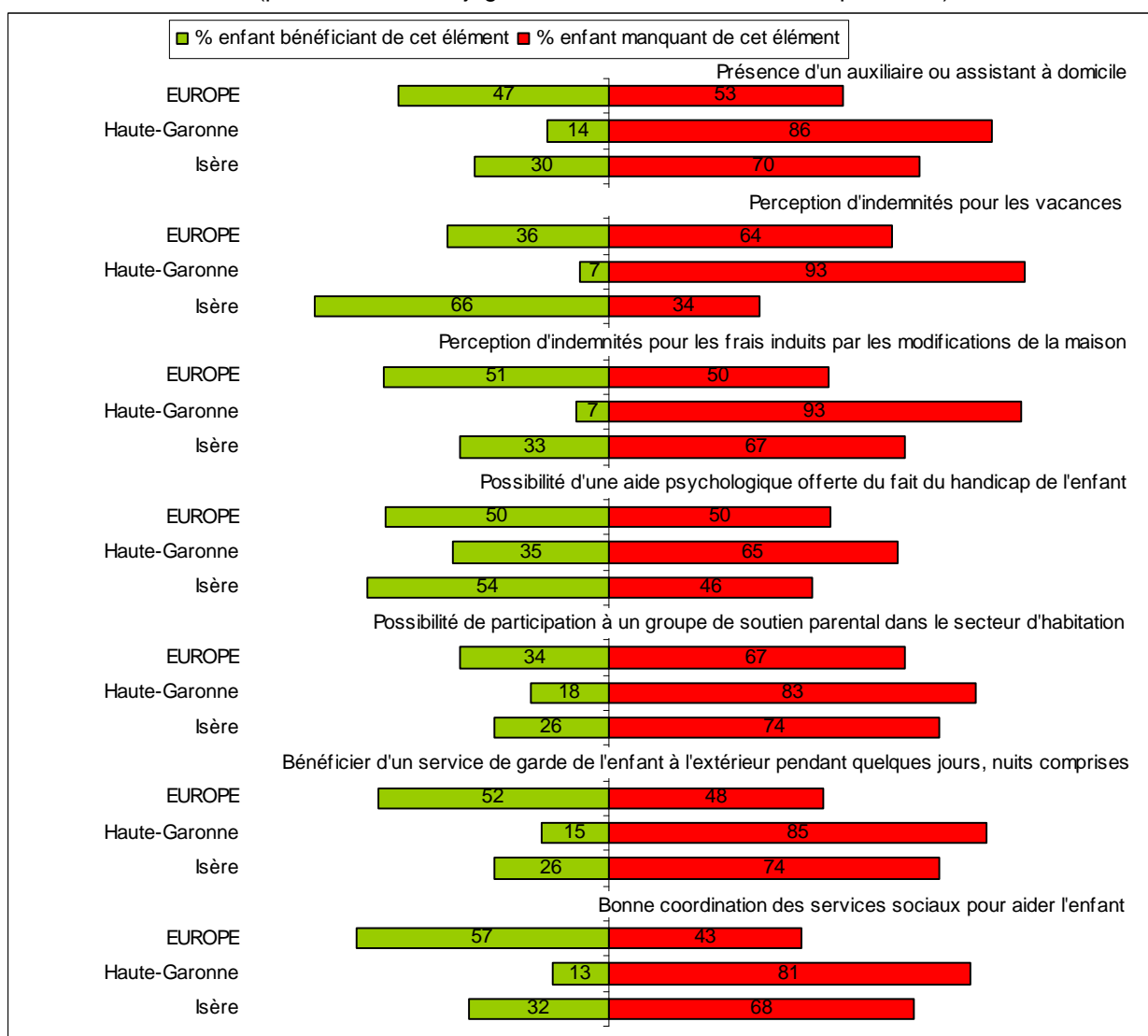
# Adéquation de l'environnement aux besoins des enfants paralysés cérébraux : les points faibles

L'identification des éléments de l'environnement physique et social déclarés par les familles utiles mais non disponibles permet de mettre en évidence certains « points faibles » en Haute-Garonne en matière de **dispositifs de soutien** aux enfants en situation de handicap et **d'accessibilité**.

Est analysée ici l'adéquation de l'environnement (% de disponibilité du dispositif quand il est perçu utile) pour les composantes jugées les fréquemment manquantes en Haute-Garonne, et ce comparativement au département de l'Isère et à l'ensemble des régions européennes.

## Soutien social et assistance

### Éléments de soutien et assistance aux enfants et leurs familles manquant à plus de 60% des familles de Haute-Garonne (parmi les familles jugeant l'élément utile, en % de répondants)



Certains soutiens, perçus comme nécessaires par les familles de Haute-Garonne, n'étaient pas disponibles. Les écarts les plus importants avec les régions européennes ayant participé à l'étude étaient dans les domaines liés à la suppléance des parents auprès de l'enfant :

- présence d'un auxiliaire ou d'un assistant à domicile,
- service de garde à l'extérieur du domicile, pendant plusieurs jours consécutifs.

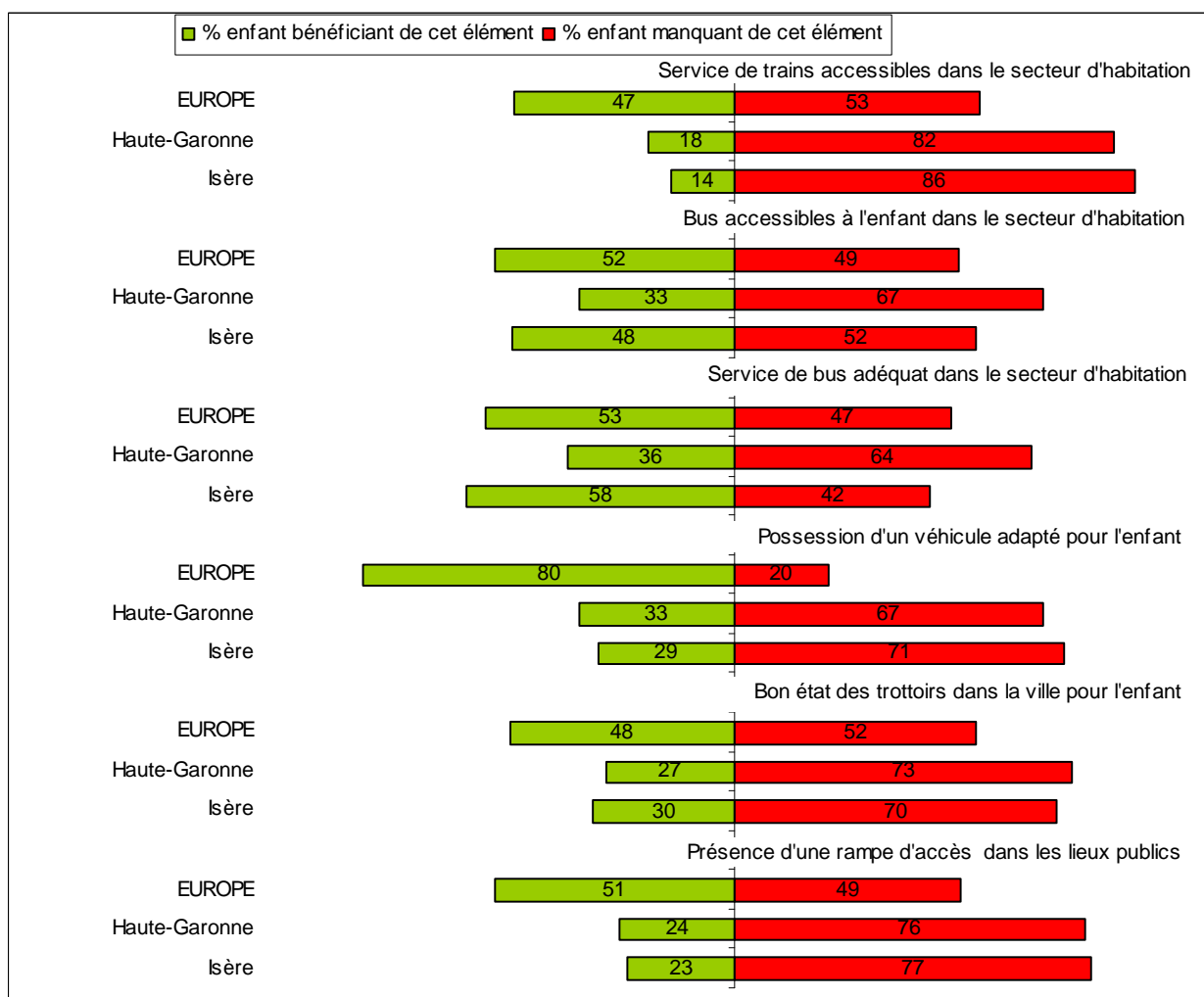
Il était également fréquemment perçu par les parents de Haute-Garonne une insuffisance de coordination des services sociaux alors que précisément, cette coordination leur serait très utile.

Concernant les aides financières, elles étaient, d'après les parents, moins fréquemment accordées aux familles de Haute-Garonne qui les jugeaient utiles, que dans les autres régions européennes ayant participé à l'enquête.

## Accessibilité

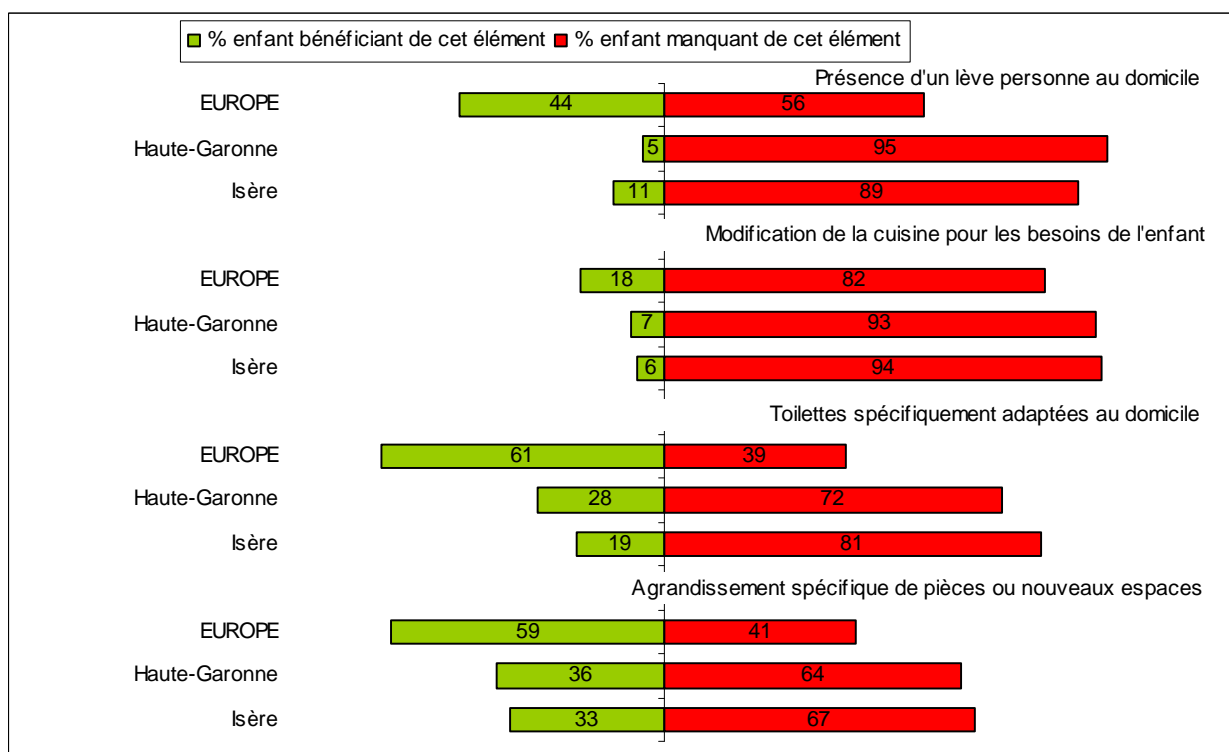
### Dans le secteur d'habitation

#### Eléments d'accessibilité dans le secteur d'habitation des enfants manquant à plus de 60% des familles de Haute-Garonne (parmi les familles jugeant le dispositif utile, en % de répondants)



## Au domicile

### Éléments d'accessibilité au domicile des enfants manquant à plus de 60% des familles de Haute-Garonne (parmi les familles jugeant l'élément utile, en % de répondants)



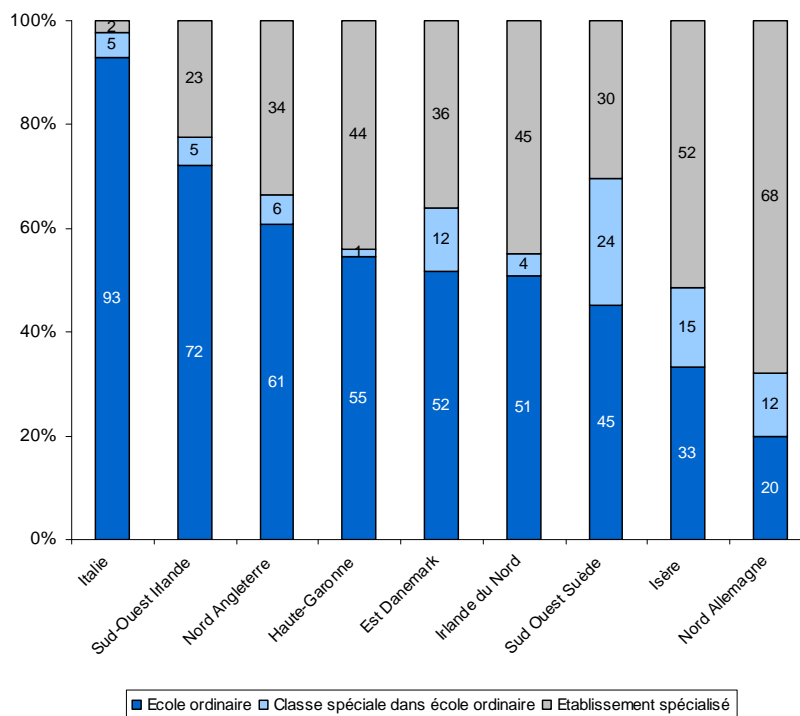
Concernant l'aménagement de l'environnement, c'étaient la possession d'un véhicule adapté, un lève personne et des toilettes adaptées au domicile qui apparaissaient beaucoup plus souvent manquants aux familles qui les jugeaient utiles en Haute-Garonne, comparativement à l'ensemble des régions européennes de l'étude.

#### L'ESSENTIEL

- ▶ *Comparativement aux enfants vivant dans les autres régions européennes, les enfants résidant en Haute-Garonne et leurs familles rencontrent plus souvent des obstacles dans leur environnement immédiat.*
- ▶ *Certains besoins, notamment en termes d'accessibilité et de services à la personne, exprimés par un grand nombre de familles, sont majoritairement non satisfaits.*

# Scolarisation des enfants paralysés cérébraux

Les modalités de scolarisation des enfants paralysés cérébraux sont diverses et dépendent de la région où vit la famille en Europe. Au moment de l'enquête (2005), près de 6 enfants sur 10 en Haute-Garonne étaient scolarisés principalement en milieu ordinaire et ce, majoritairement en intégration individuelle (55%).



Quelle que soit la région concernée (en dehors de l'Italie qui a une politique spécifique en matière de scolarisation, la quasi-totalité des enfants étant scolarisés en milieu ordinaire), l'orientation vers une scolarisation en **intégration individuelle** dépend d'abord de la **sévérité du handicap** :

- ▶ Plus la déficience motrice était sévère, plus la probabilité d'être scolarisé en intégration individuelle était faible ;
- ▶ La présence d'une déficience intellectuelle ou de troubles associés (troubles de la communication, capacités visuelles réduites, présence d'une épilepsie) diminuait encore cette probabilité de fréquenter l'école ordinaire en intégration individuelle.

Après prise en compte des différences dans la sévérité du handicap entre les échantillons régionaux, il restait une **grande hétérogénéité en Europe reflétant des politiques différentes** :

- ▶ A sévérité équivalente de handicap, l'intégration individuelle était **plus fréquente que la moyenne** dans les régions de Cork (Irlande Sud et Ouest), de Göteborg (Suède) et de Newcastle (Royaume-Uni) ; **moins fréquente** dans la région de Lubeck (Allemagne) et en Isère ;
- ▶ Elle était **dans la moyenne européenne** en Haute-Garonne, en Irlande du Nord et dans la région de Copenhague (Danemark).

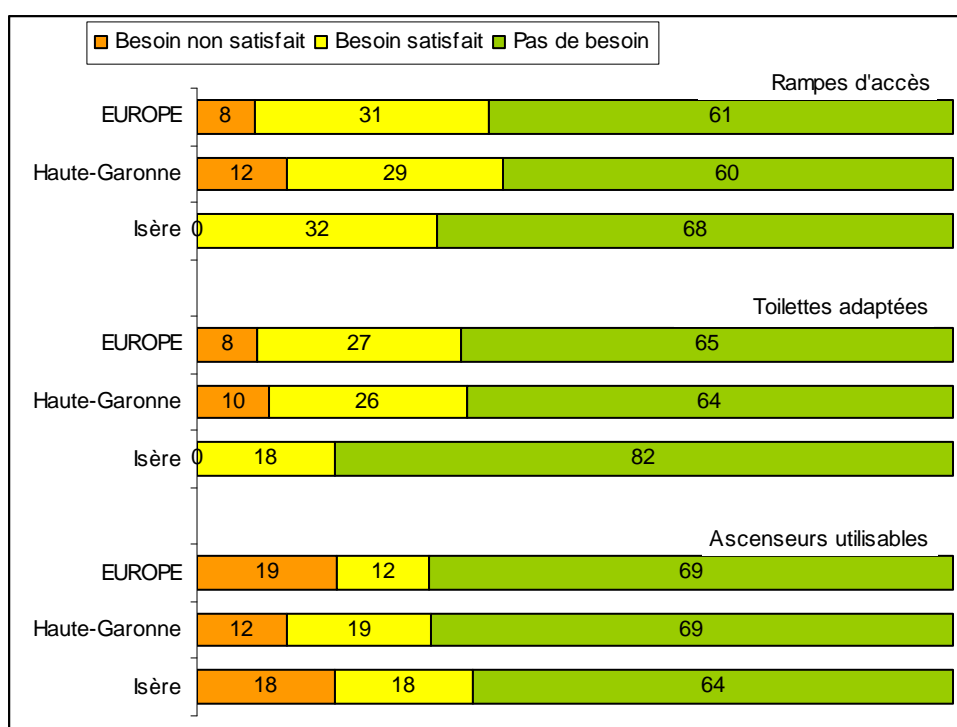


## Les facteurs de l'environnement à l'école ordinaire

Les enfants paralysés cérébraux scolarisés en milieu ordinaire ont parfois des besoins spécifiques. Dans SPARCLE, les familles étaient interrogées sur la nécessité et la disponibilité de cet environnement adapté. Le besoin était noté non satisfait si l'enfant ne bénéficiait pas de l'aide jugée nécessaire par ses parents.

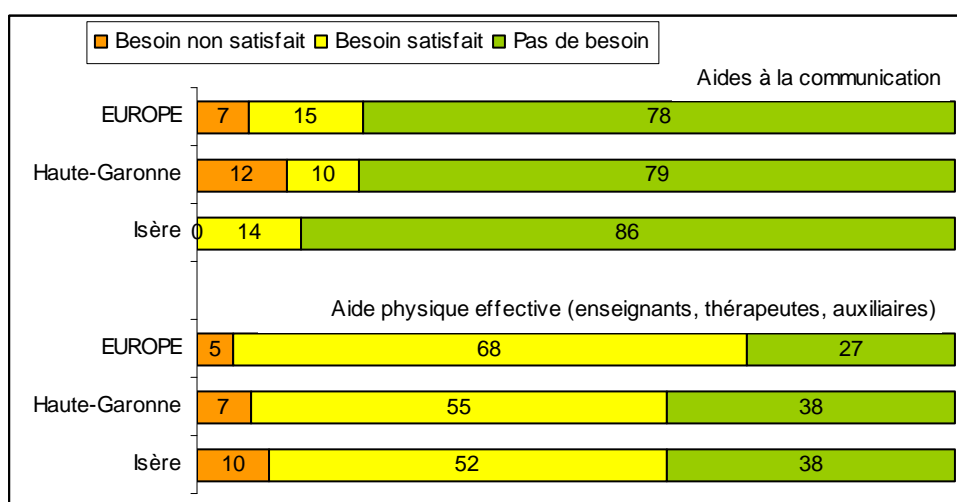
### Equipements adaptés

Selon les parents, 10 à 12% des enfants ne disposaient pas des équipements nécessaires à la mobilité et à l'autonomie à l'école.



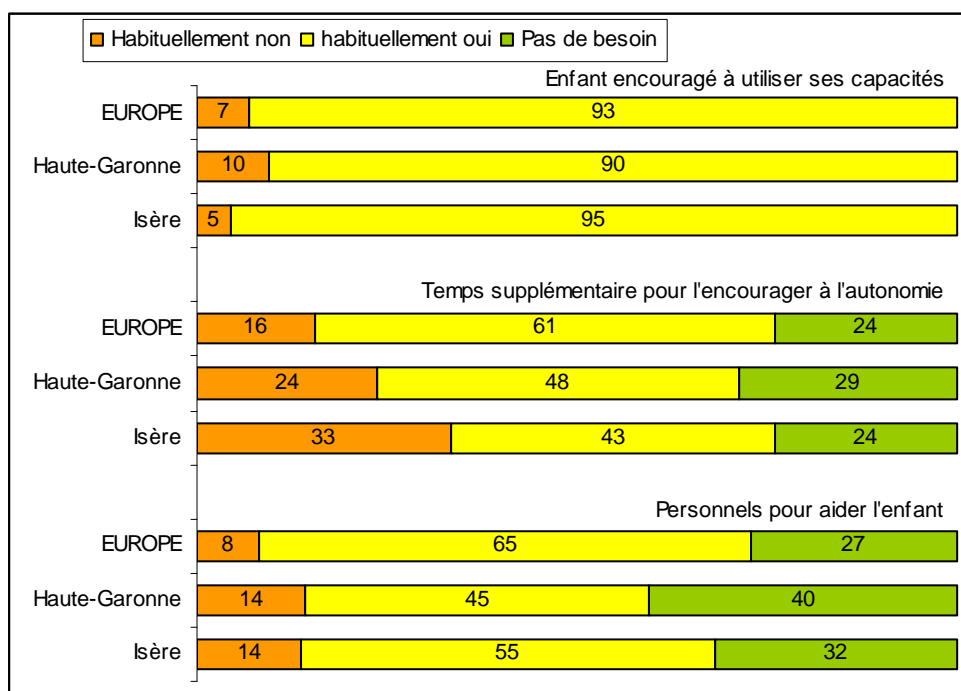
### Aides à l'école

La majorité des enfants qui avaient besoin d'une aide en bénéficiait. Cependant, parmi ceux qui avaient besoin, selon leurs parents, d'une aide à la communication, seul 1 sur 2 en bénéficiait.



## Attitudes des personnels scolaires (enseignants, thérapeutes, auxiliaires)

Elles étaient dans l'ensemble plutôt favorables. Le facteur « temps » était l'élément le plus souvent manquant selon la perception des familles.



### L'ESSENTIEL

- ▶ *Les politiques européennes en matière de scolarité sont très diverses.*
- ▶ *La scolarisation en intégration individuelle est bien évidemment liée à la nature et la sévérité des déficiences.*
- ▶ *Même si l'environnement à l'école ordinaire est globalement adapté aux besoins des enfants, certains éléments pourraient encore être améliorés.*

# Synthèse

Beaucoup d'autres éléments restent à analyser dans cette étude tant au niveau européen que sur les données locales recueillies dans le département de la Haute-Garonne. Néanmoins, nous pouvons d'ores et déjà dresser un premier bilan.

La participation des enfants paralysés cérébraux à la vie quotidienne et sociale varie considérablement d'une région européenne à l'autre ; ces différences sont liées d'une part à des contextes de vie plus ou moins favorables à l'insertion des enfants et d'autre part à l'adéquation de l'environnement physique, social et attitudinal à leurs besoins spécifiques. Les questions d'accessibilité et d'adaptation des équipements au handicap de l'enfant restent des préoccupations majeures pour une proportion importante des familles.

La qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale est, pour ceux qui ont pu donner leur avis, de niveau équivalent à celle des jeunes du même âge issus de la population générale vivant dans les mêmes régions. Il est probable que ces jeunes en situation de handicap ont la capacité de relativiser une déficience présente depuis les premiers jours de vie le plus souvent quand ils peuvent jouir d'une relative autonomie et participer à la vie collective à la maison ou avec leurs pairs. Cependant, la fréquence avec laquelle eux-mêmes ou leurs parents rapportent l'existence de douleurs et l'impact de ces douleurs sur le bien-être devrait inciter à être plus attentif à cet aspect de leur handicap.

Le poids du handicap vécu par les parents a un retentissement sur leur bien-être psychologique et nous avons montré que les parents stressés avaient une vision plus négative de la qualité de vie de leur enfant que ceux qui ne l'étaient pas. Les parents expriment par ailleurs avec force la nécessité de disposer d'aides, techniques et humaines, pour les accompagner dans la prise en charge de leur enfant. Ils soulignent également le besoin de soutien et de discussion avec d'autres parents. Beaucoup de travail reste à accomplir pour améliorer la disponibilité de ces dispositifs aux familles qui le souhaitent.

Nos travaux montrent que l'adéquation de l'environnement aux besoins de l'enfant, telle qu'elle est exprimée par les familles dans cette enquête, est souvent moins favorable dans le département de la Haute-Garonne que dans les autres régions européennes ayant participé à l'étude. Certains éléments sont clairement liés à des politiques nationales. D'autres relèvent plutôt de politiques locales. Il est nécessaire de compléter ces analyses pour comprendre plus finement l'impact de l'environnement sur la participation et la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale.

# Annexes

## Questionnaires utilisés

<i>Thème principal</i>	<i>Domaines abordés</i>	<i>Répondant</i>	<i>Nom complet du questionnaire (nombre de questions)</i>
Participation	Activités quotidiennes, activités sociales	Parent	Life-H (62 questions)
Fréquence de participation		Parent	(14 questions)
Qualité de vie	10 dimensions du bien-être physique et psychologique	Enfant si possible, Parent, Soignant	Kidscreen (52 questions)
Environnement	Transports Mobilité et indépendance de l'enfant Assistance à l'enfant et la famille Attitudes Bureaucratie	Parent	European Child Environment Questionnaire (60 questions)
Description de la déficience motrice et des déficiences associées	Fonctions motrices, QI, Vision, Audition, Epilepsie, Alimentation, Communication, Type de paralysie cérébrale	Parent	
Douleur	Fréquence de la douleur, Intensité	Enfant si possible, Parent sinon	Pain Measure CHQ (2 questions)
Troubles émotionnels et du comportement de l'enfant	Symptômes émotionnels Troubles des conduites Hyperactivité Problèmes avec les pairs Comportement prosocial	Parent	Strength and difficulties Questionnaire (25 questions)
Stress des parents	Détresse parentale; Relations parent-enfant ; Comportement de l'enfant	Parent	Parenting Stress Index (55 questions)
Contexte familial et social	Sexe, âge, lieu d'habitation, scolarisation, structure familiale, niveau d'étude des parents, emploi des parents	Parent	(17 questions)

## Les thèmes abordés par le questionnaire de « Participation »

### ► **Activités quotidiennes**

- **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, pratique d'exercice et d'activités de détente
- **Soins corporels** : toilette, habillement, équipement en accessoires et soins médicaux, 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 et usage des moyens de transport en commun et individuels.
- **Communication** : conversation avec adultes, jeunes ou au sein d'un groupe, écriture, lecture, usage du téléphone, de l'ordinateur et d'équipements audio-visuels

### ► **Activités sociales**

- **Responsabilités** : usage correct et gestion de l'argent, achats, respect des biens et droits d'autrui, prise de responsabilités, soutien aux membres de sa famille
- **Relations sociales** : entretien d'une relation affectueuse ou amicale avec les membres de la famille, d'autres adultes, des jeunes à l'école ou dans le cadre des 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** : participation aux jeux, déplacement vers et dans des installations culturelles ou de loisirs, activités artisanales, artistiques, culturelles ou touristiques, spectacle d'évènements sportifs, artistiques ou culturels.
- **Ecole** : heureux à l'école/ attentif à l'école/ satisfaction des professeurs

## Les thèmes abordés par le questionnaire de « Qualité de vie »

- **Bien-être physique** : être en bonne santé/ en pleine forme/ débordant d'énergie
- **Bien-être psychologique** : sentiment d'une vie agréable/ satisfaction de sa vie
- **Humeur et émotions** : sentiment de solitude, tristesse ou désengagement/ impression de tout faire de travers ou que tout va de travers
- **Image de soi** : satisfaction ou préoccupation en lien avec l'apparence physique et l'image de son corps
- **Autonomie** : temps personnel suffisant pour rencontrer des amis, choix des occupations pendant les temps libres
- **Famille** : sentiment d'être écoutés/ compris/ aimés des parents
- **Ressources financières** : satisfaction des finances par rapport aux pairs
- **Soutien social / relations avec les pairs** : Temps passé avec les amis, jeux avec leurs amis, entraide, liberté de parole avec leurs amis et soutien
- **Ecole** : heureux à l'école/ attentif à l'école/ satisfaction des professeurs
- **Acceptation sociale** : peur des autres enfants du même âge/ brimades

## Les thèmes abordés par le questionnaire « Environnement »

Agrandissement spécifique de pièces ou nouveaux espaces  
Toilettes spécifiquement adaptées au domicile  
Modification de la cuisine spécifiquement pour les besoins de l'enfant  
Présence d'une rampe d'accès dans les lieux publics  
Toilettes spécifiquement adaptées dans les lieux publics  
Présence d'ascenseurs utilisables par l'enfant dans les lieux publics  
Présence d'escaliers roulants utilisables par l'enfant dans les lieux publics  
Largeur suffisante des portes permettant le passage de l'enfant dans les lieux publics  
Espace suffisant pour se déplacer dans les lieux publics  
Bon état des trottoirs dans la ville pour l'enfant  
Possession d'un véhicule adapté pour l'enfant  
Présence de places de stationnement accessibles aux handicapés dans les lieux publics  
Existence d'un service de bus adéquat dans le secteur  
Présence de bus accessibles à l'enfant dans le secteur d'habitation  
Présence de services de train accessibles dans le secteur d'habitation  
Présence de taxis accessibles à l'enfant dans le secteur d'habitation  
Assistance technique à la marche  
Présence d'un lève personne au domicile  
Aides à la communication au domicile  
Perception d'indemnités ou gratuité des équipements spécialisés  
Perception d'indemnités pour les frais induits par les modifications de la maison  
Perception d'indemnités pour les vacances  
Information donnée aux parents sur les possibilités d'allocations ou d'indemnités  
Adéquation des équipements de loisirs locaux aux besoins de l'enfant  
Soutien affectif des membres de la famille vivant au domicile  
Soutien affectif des membres de la famille extérieurs au domicile et d'amis  
Aide physique concrète de la part des membres de la famille présents au domicile  
Aide physique concrète de la part de membres de la famille extérieurs au domicile ou d'amis  
Aide physique concrète de la part de personnes rencontrées dans les lieux publics  
Ecoute du point de vue des parents de la part des enseignants, thérapeutes et docteurs  
Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie au domicile  
Utilisation de services thérapeutiques spécialisés  
Bonne coordination des professionnels des services de santé pour aider l'enfant  
Bonne coordination des services sociaux pour aider l'enfant  
Utilisation d'un service de garde de l'enfant à l'extérieur pendant quelques jours, nuits comprises  
Présence d'un auxiliaire ou assistant à domicile  
Famille ou amis qui s'occupent régulièrement de l'enfant pendant quelques heures  
Possibilité de participation à un groupe de soutien parental dans le secteur d'habitation  
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)

Attitude positive des membres de la famille présents au domicile

Attitude positive des autres membres de la famille et des amis

Attitude positive des personnes rencontrées dans les lieux publics

Encouragement de la part de la famille vivant au domicile à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant

Encouragement de la part des autres membres de la famille à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant

Possession d'une chaise roulante ou d'un véhicule d'enfant modifié

Placement scolaire en adéquation avec les besoins de l'enfant, estimé par le parent

Présence d'une rampe d'accès à l'école

Présence de toilettes spécifiquement adaptées à l'école

Présence d'ascenseurs utilisables par l'enfant à l'école

Aides à la communication à l'école

Présence de personnels spécifiques pour aider l'enfant à l'école

Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie à l'école

Encouragement de la part des enseignants, thérapeutes et auxiliaires à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant

Encouragement de la part de ses camarades de classe et enfants du même âge à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant

Soutien affectif des enseignants, thérapeutes et auxiliaires

Soutien affectif des camarades de classes et des enfants de son âge

Aide physique concrète de la part des enseignants, thérapeutes et auxiliaires

Attitude positive des enseignants, thérapeutes et auxiliaires

Attitude positive des camarades de classe et enfants du même âge

Connaissance suffisante de l'état de l'enfant de la part des enseignants et auxiliaires à l'école

## **Publications SPARCLE**

### Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study.

Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson KN, Thyen U, Arnaud C, Colver A.

BMJ. 2009 Apr 24;338:b1458

### Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study.

Michelsen SI, Flachs EM, Uldall P, Eriksen EL, McManus V, Parkes J, Parkinson KN, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, Colver A.

Eur J Paediatr Neurol. 2009 Mar;13(2):165-77.

### Health status of children with cerebral palsy living in Europe: a multi-centre study.

Beckung E, White-Koning M, Marcelli M, McManus V, Michelsen S, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Arnaud C, Fauconnier J, Colver A.

Child Care Health Dev. 2008 Nov;34(6):806-14.

### Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment.

White-Koning M, Grandjean H, Colver A, Arnaud C.

Dev Med Child Neurol. 2008 Aug;50(8):618-24.

### Reliability and Validity of the Child Health QuestionnairePF-50 for European Children with Cerebral Palsy.

McCullough N, Parkes J, White-Koning M, Beckung E, Colver A.

J Pediatr Psychol. 2008 May 22.

### Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe.

Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Colver A.

Pediatrics. 2008 Jan;121(1):54-64.

### Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study.

Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, Colver A.

J Child Psychol Psychiatry. 2008 Apr;49(4):405-13.

### Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy.

White-Koning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Schirripa G, Colver A.

Pediatrics. 2007 Oct;120(4):e804-14.



Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study.

Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Colver AF.

Lancet. 2007 Jun 30;369(9580):2171-8.

Assessment of data quality in a multi-centre cross-sectional study of participation and quality of life of children with cerebral palsy.

Dickinson H, Parkinson K, McManus V, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Michelsen SI, Parkes J, Schirripa G, Thyen U, Colver A.

BMC Public Health. 2006 Nov 6;6:273.

Study protocol: SPARCLE--a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy.

Colver A; SPARCLE Group.

BMC Public Health. 2006 Apr 25;6:105.

Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment.

McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, Colver A, Beckung E, Pez O, Caravale B.

Child Care Health Dev. 2006 Mar;32(2):185-92. Erratum in: Child Care Health Dev. 2006 May;32(3):393.

Subjective quality of life in children with intellectual impairment--how can it be assessed?

White-Koning M, Arnaud C, Bourdet-Loubère S, Bazex H, Colver A, Grandjean H.

Dev Med Child Neurol. 2005 Apr;47(4):281-5. Review.





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



Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne

Hôpital Paule de Viguié  
330 avenue de Grande-Bretagne TSA 70034  
31 059 Toulouse cedex 9

Contact : 05 67 77 12 93 ou 86  
RHE31@cict.fr



Dr Catherine ARNAUD  
UMR INSERM U558, Université Paul Sabatier

Faculté de médecine  
37 allées Jules Guesde  
31073 Toulouse cedex

Contact : 05 61 14 59 55  
carnaud@cict.fr

