

Qualité de vie et participation sociale d'adolescents avec paralysie cérébrale. Volet français de la cohorte européenne SPARCLE

Les enfants avec paralysie cérébrale qui peuvent exprimer leurs perceptions de la vie rapportent une qualité de vie similaire à la population générale. Mais des écarts significatifs sont observés pour ce qui concerne la participation sociale, notamment dans les activités de loisirs et l'insertion à l'école. Ce constat incite à étudier l'évolution de ces deux paramètres et leurs déterminants environnementaux quand le jeune atteint un âge où s'exprime le besoin d'une plus grande indépendance.

L'objectif général était de comprendre l'impact des déterminants personnels, familiaux et environnementaux (transport, mobilité, soutien social, attitudes) sur la qualité de vie et la participation à la vie sociale d'adolescents avec paralysie cérébrale, recrutés pendant leur enfance dans une étude européenne intitulée SPARCLE (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe) et suivis jusqu'à l'âge adulte.

La paralysie cérébrale est la plus fréquente des déficiences motrices de l'enfant. La lésion cérébrale explique les limitations fonctionnelles rencontrées, diverses, parfois sévères, dans tous les cas avec un retentissement au long cours. Deux équipes françaises, à Toulouse et à Grenoble, enregistrent de manière exhaustive sur leurs départements respectifs les paralysies cérébrales, ce qui a permis le recrutement dans cette étude de 123 adolescents, majoritairement des garçons âgés en moyenne de 15 ans. Près de 29 % avaient une mobilité limitée (fauteuil roulant). Ces jeunes, quand ils le pouvaient, et leurs familles ont répondu à une série de questionnaires.

Cette étude a confirmé que la qualité de vie des adolescents avec paralysie cérébrale était plutôt bonne bien qu'elle se dégrade modérément à l'adolescence comparativement à celle mesurée entre 8 et 12 ans. À l'exception du domaine de la vie à l'école qui s'avère le plus altéré, elle est modérément affectée par la sévérité des déficiences ; en revanche elle est très fortement altérée par les douleurs qui sont communes chez ces jeunes (60 % déclarent avoir des douleurs, la moitié d'intensité moyenne à sévère). Les données sur la participation reflètent les difficultés rencontrées dans la réalisation des tâches du quotidien, mais également les difficultés à participer à des activités de groupe ou de loisirs. À titre d'exemple, 52 % ne participaient pas à des activités de groupe, et près de 60 % ne participaient pas à des activités dans des installations de loisirs, car la tâche était jugée trop difficile. Ce constat est à mettre en relation avec les données recueillies sur l'environnement. En effet, cette étude a montré que la plupart des équipements de l'environnement physique n'étaient pas disponibles pour la majorité des familles qui les jugeaient utiles pour leurs jeunes : au domicile – aide à la communication, lève-personne, toilettes et cuisine adaptées, à l'école ou dans la ville – état dégradé des trottoirs, largeur des portes insuffisante, escaliers roulants absents dans les lieux publics, inadéquation des équipements de loisirs. 90 % des familles qui jugeaient que la présence d'un auxiliaire à domicile serait utile pour leur enfant n'en bénéficiaient pas. En revanche, les attitudes vis-à-vis du jeune étaient dans l'ensemble jugées plutôt positives par les parents.

Pour plus d'information sur ce projet

- **Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA :**
https://www.cnsa.fr/documentation/009-arnaud-rapport_final.pdf
- COLVER A., RAPP M., EISEMANN N., *et al.* « Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis ». *Lancet*, 2015 Feb 21, 385 (9969), p. 705-716.
- RAPP M, EISEMANN N., ARNAUD C., *et al.* « Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study ». *Res Dev Disabil*, 2017 Mar, 62, p. 259-270.
- DANG V.-M., COLVER A., DICKINSON H.-O., *et al.* « Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study ». *Res Dev Disabil*, 2014 Nov 14, 36C, p. 551-564.
- MICHELSEN S.-I., FLACHS E.-M., DAMSGAARD M.-T., *et al.* « European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy ». *Eur J Paediatr Neurol*, 2014 May, 18(3), p. 282-294.

À propos du laboratoire

Les travaux de l'UMR1027 « Épidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps » (unité mixte de recherche INSERM-université Paul Sabatier Toulouse 3) ont pour objectif d'accroître les connaissances sur les déterminants physiopathologiques et sociaux, les modes de prise en charge et les conséquences des pathologies chroniques.

Catherine Arnaud est responsable de l'équipe SPHERE « Study of Perinatal, paediatric and adolescent Health: Epidemiological Research and Evaluation » constitutive de l'UMR1027.

Les recherches de l'équipe SPHERE posent la question de l'impact des évolutions sociétales, environnementales et économiques sur le développement de l'enfant dans un contexte de vulnérabilité (risque social, maladie chronique, handicap). Sur la thématique du handicap de l'enfant, nos recherches portent en particulier sur le dépistage et la prise en charge précoces des troubles neuro-développementaux des nouveau-nés vulnérables à risque de handicap, les déterminants médicaux et sociaux de la prévalence des déficiences neuro-développementales sévères, la qualité de vie, la participation sociale et la scolarisation des enfants avec handicap, le retentissement du handicap de l'enfant sur la vie et les organisations familiales, les enjeux de la transition à l'âge adulte.

Site : <http://www.u1027.inserm.fr/equipe-2-sphere-332442.kjsp?RH=1304948096435&RF=1304948096435>

Contact

Catherine Arnaud, médecin de santé publique, épidémiologiste
UMR 1027, équipe SPHERE, INSERM – université Paul Sabatier Toulouse 3
catherine.arnaud@univ-tlse3.fr

Référence du projet n° 009

Appel à projets 2007 Handicap, nouvel enjeu de santé publique (IReSP)

Titre : *Déterminants de la qualité de vie et de la participation d'adolescents atteints de paralysie cérébrale : une étude longitudinale en France* (C. Arnaud).