

**Qualité de vie et participation sociale de jeunes
adolescents atteints de paralysie cérébrale
(volet français du programme européen SPARCLE2)**

Rapport final

Appel à projets « Le Handicaps, nouvel enjeu de santé publique » 2007, IRESP

Dr Catherine ARNAUD

Mariane SENTENAC

UMR Inserm U558 /Université Paul Sabatier

Hôpital Paule de Viguier - 330 avenue de Grande-Bretagne TSA 70034 cedex 9 - 31 049 Toulouse

Tél : +33 5 67 77 12 93 ou 12 86 - fax : +33 5 67 77 12 92 - email : carnaud@cict.fr

Dr Jérôme FAUCONNIER

Audrey GUYARD

Equipe TheMAS – Laboratoire TIMC-IMAG UMR CNRS 5525 – Université Joseph Fourier – CHU

Grenoble – Pavillon Taillefer – BP 53 – 38 041 Grenoble cedex 9

Tel : + 33 4 56 52 00 83 - e- mail jerome.fauconnier@imag.fr

Septembre 2010

Sommaire

I.	Rappel du protocole de recherche	3
1.1-	Contexte scientifique	3
1.2-	Données françaises : volet d'un projet européen coordonné.....	4
1.3-	Objectifs.....	5
1.4-	Méthodologie générale	5
1.5-	Bilan du recrutement.....	8
II.	Principaux résultats de la recherche.....	9
2.1	- Participation des centres français	9
2.2	- Description de l'échantillon	10
2.2.1-	Caractéristiques principales	10
2.2.2-	Les déficiences.....	11
2.2.3-	Fréquence et intensité de la douleur.....	13
2.3-	Description de l'environnement (ECEQ).....	13
2.4-	Qualité de vie à l'adolescence.....	15
2.4.1	Description	16
(1)	Rapport de la QdV par les parents.....	16
(2)	Rapport de la QdV par les jeunes eux-mêmes.....	16
2.4.2	Facteurs associés à la QdV	17
2.4.3	Evolution de la qualité de vie	21
2.3	Participation à l'adolescence	22
III.	Livrables	24
3.1	Livrables réalisés.....	24
3.1.1	Rapports synthétiques	24
3.1.2	Communications orales	24
3.2-	Listes de séminaires en rapport avec le projet financé	24
3.3-	Livrables programmés.....	25
IV.	Annexes.....	26

Tableaux

Tableau 1.	Bilan du recrutement, données européennes	9
Tableau 2.	Bilan du recrutement, centres de Grenoble et Toulouse.....	9
Tableau 3.	Raison de non participation à la 2 ^{ème} phase de l'étude (2009/2010) des familles françaises ayant participé à la 1 ^{ère} phase de l'étude.	10
Tableau 4.	Caractéristiques sociodémographiques (effectif et % de l'ensemble des participants)	10
Tableau 5.	Type de scolarisation (effectif et % de l'ensemble des participants).....	11
Tableau 6.	Description des déficiences du jeune (effectif et % de l'ensemble des participants)	12
Tableau 7.	Niveau de douleur au cours de la semaine passée des jeunes qui ont pu s'exprimer (n (%)).....	13
Tableau 8.	Fréquence des besoins jugés utile et disponibles par les familles dans les deux centres français	13
Tableau 9.	Evaluation de la qualité de vie des jeunes par leurs parents (n=123)	16
Tableau 10.	Autoévaluation de la qualité de vie des jeunes (n=85).....	17
Tableau 11.	Modèles logistiques univariés (ajustés sur le centre) expliquant une QdV basse rapportée par les parents (score de QdV $\leq$ 25 ^{ème} percentile)	18
Tableau 12.	Scores moyens et écarts type de QdV rapportée par les parents ayant participées aux deux phases de l'étude (n=105).....	21
Tableau 13.	Scores moyens et écarts type de QdV rapportée par les jeunes ayant participées aux deux phases de l'étude	21
Tableau 14.	Résumé des réponses aux questions du Life-H des 105 familles ayant participé aux deux phases de l'étude (effectif (%))	22

I. Rappel du protocole de recherche

1.1- Contexte scientifique

Différentes équipes se sont intéressées ces dernières années à la qualité de vie (QdV) et la participation à la vie sociale d'enfants présentant une paralysie cérébrale. Ces recherches ont été motivées d'une part par l'émergence d'un modèle conceptuel du handicap nouveau et l'adoption en 2001 de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) proposée par l'OMS, où le handicap est défini comme une restriction de participation, soulignant l'intérêt de mesurer précisément dans ces populations les facteurs susceptibles d'améliorer la participation ; et d'autre part par les avancées considérables dans le domaine médical qui, en augmentant l'espérance de vie de ces enfants, ont conduit à s'intéresser à d'autres indicateurs de santé comme la QdV. Cependant, s'il y a une relative bonne connaissance des facteurs qui contribuent aux limitations de participation des jeunes enfants handicapés, peu de recherches sont menées à l'adolescence. Or, il importe de comprendre dans quelle mesure les changements physiques et psychologiques de l'adolescence sont influencés par les déficiences, et comment la QdV et la participation évoluent quand l'enfant grandit.

La paralysie cérébrale (PC) constitue la plus fréquente des déficiences motrices de l'enfant. Elle est liée à une lésion cérébrale non évolutive qui survient précocement au cours du développement ; c'est la raison pour laquelle la QdV et la participation sociale de ces jeunes pourraient être d'avantage influencées par leur environnement social et éducatif que par les prises en charge médicales. D'autre part, les enfants qui en sont atteints présentent des limitations fonctionnelles de sévérité extrêmement variable. Les troubles moteurs sont associés, dans un tiers des cas environ, à des atteintes sensorielles, cognitives, une épilepsie, des anomalies du comportement, des troubles de l'alimentation ou des difficultés de communication. Ces éléments conduisent à considérer que les résultats d'études menées auprès de ces populations pourraient s'appliquer à des populations plus larges de jeunes en situation de handicap et pourraient donc avoir des retombées importantes en termes d'amélioration des prises en charge ou d'évolution des politiques éducatives.

Le premier volet de l'étude européenne SPARCLE (Study of PARticipation of children with Cerebral palsy Living in Europe, financement EU QL5-CT- 2002-00636) a été réalisée en 2004-2005 dans 9 régions de 7 pays européens (www.ncl.ac.uk/sparcle/) dont les deux départements français de la Haute-Garonne et de l'Isère, avec pour objectif principal d'étudier l'influence de l'environnement physique, social et attitudinal sur la participation et la QdV d'enfants âgés de 8-12 ans présentant une paralysie cérébrale. En termes de contexte, ces centres présentaient des situations contrastées permettant d'étudier au mieux ces problématiques.

Dans cette étude, les travaux conduits par l'équipe de Toulouse (C Arnaud *et coll.*) sur la QdV ont notamment permis de montrer que les enfants atteints de paralysie cérébrale capables de s'exprimer rapportaient une QdV similaire à celle d'enfants recrutés en population générale (Dickinson 2007) et avaient une vision plus positive de leur propre QdV que celle rendue par l'entourage (Arnaud 2008, White-Koning 2007) ou les professionnels de santé (White-Koning 2008). Bien évidemment, certains enfants rapportaient une QdV basse, et nous avons pu montrer que la douleur de l'enfant et le stress des parents étaient toujours associés à une dégradation de la QdV de l'enfant (Arnaud 2008).

Les travaux menés par l'équipe de Grenoble (J Fauconnier *et coll.*) ont souligné la très forte influence de la sévérité des déficiences sur la participation aux actes de la vie quotidienne et à la vie sociale (Fauconnier 2009), et la variabilité considérable de la participation en fonction de la région, mettant en évidence l'impact de l'environnement sur la vie de l'enfant (Michelsen 2009). Les enfants habitant au moment de l'enquête dans les deux départements concernés en France avaient en effet, à sévérité égale de leurs limitations fonctionnelles, une participation sociale significativement plus basse que les enfants vivant dans d'autres régions européennes, et notamment au Danemark.

L'ensemble de ces constats ont renforcé l'intérêt pour un suivi longitudinal de ces indicateurs et la compréhension des facteurs environnementaux pouvant influencer leurs évolutions dans l'objectif final de proposer des interventions visant à améliorer les prises en charge. Le projet financé par l'IRESP en 2007 dans le cadre de l'appel d'offre handicap correspond donc à la deuxième évaluation de ces jeunes présentant une paralysie cérébrale dans les deux centres français, 5 ans après l'enquête initiale, soit à l'âge de 13-17 ans.

1.2- Données françaises : volet d'un projet européen coordonné

Le protocole proposé par les deux centres français et qui avait donc été soutenu sur le plan financier par l'IRESP dès 2007, a été par la suite retenu par les autres centres ayant participé à SPARCLE en 2005, centres qui ont mis en place un suivi identique à celui proposé en France. L'intérêt scientifique de poursuivre le projet sur des objectifs communs dans les 9 centres européens initialement impliqués était évident :

- La taille de l'échantillon étudié s'en trouvait augmentée (au total, 818 enfants lors de la première phase de l'étude en 2004/2005 dont 144 enfants français). Ce point est important car, même si la paralysie cérébrale constitue la plus fréquente des déficiences motrices, sa prévalence est fort heureusement basse ce qui conduit le plus souvent à des études sur des populations d'effectifs restreints. La constitution d'un échantillon représentatif (recrutement à partir de registres de population) de grande taille va permettre des analyses sur des groupes spécifiques d'effectifs plus réduits qui n'auraient pas pu être réalisées en France seulement et ceci, avec une puissance satisfaisante (on pense en particulier au sous-groupe des enfants les plus sévères qui répond à des problématiques spécifiques).
- Les possibilités d'analyse et de valorisation de ce programme sont ainsi élargies. Le programme SPARCLE a fait l'objet de nombreuses publications scientifiques de haut niveau (cf. **Annexe 1**) et de valorisation spécifique dans chacun des pays¹. De plus, chaque équipe a acquis une expertise spécifique dans une partie du programme, ce qui devrait permettre de maintenir un haut niveau de valorisation pour cette partie « adolescence » du projet.
- Les équipes des différents centres ont une bonne habitude du travail en commun et ont pu intégrer de manière satisfaisante les jeunes chercheurs du programme qui ont eu la charge de l'acquisition des données sur le terrain. Les réunions scientifiques, qui ont continué de se tenir sur le projet SPARCLE, ont facilité la mise en place de la recherche actuelle, l'avancée dans la formulation finale des questions de recherche et la formation des

¹ En France, les deux registres ont organisé une diffusion de leurs résultats sous forme de journée de travail (l'une à Grenoble en décembre 2008, l'autre à Toulouse en juin 2009) et de rapports spécifiques.

enquêteurs. Quatre réunions de travail ont d'ores et déjà été organisées sur ce projet², et une prochaine réunion à Belfast (UK) fin octobre 2010 sera spécifiquement dédiée aux analyses à conduire dans ce projet.

Si les retombées scientifiques sont évidentes, les contraintes dans l'organisation d'un programme de recherche européen financé indépendamment dans chacun des pays ont conduit les deux équipes françaises à reporter de plusieurs mois la période de recueil de données initialement prévue sur une année, d'avril 2008 à mars 2009, afin de « phaser » le recueil avec les autres centres et d'obtenir une population « européenne » la plus homogène possible en termes d'âges. En pratique, le recueil des données s'est achevé fin avril 2010 pour les neuf centres. Les données ont été saisies de manière centralisée jusqu'à fin juillet 2010, date depuis laquelle nous disposons du fichier de données. Un masque de saisie unique (mis à disposition par l'équipe de Toulouse), la centralisation de la saisie et des contrôles de qualité (Newcastle), la production centralisée des scores et sous-scores des échelles utilisées dans le projet, nous semblent un gage de qualité des données et nous avons donc décidé d'inscrire les données françaises dans ce processus global et non de poursuivre sur un fonctionnement spécifique.

L'ensemble de ces éléments expliquent que le rapport fourni, bien qu'il présente le projet européen dans son entier, ne puisse pas fournir des analyses globales. Les résultats rapportés concernent donc uniquement les centres français, bien qu'il ne soit pas prévu de les publier sous ce format mais bien combinés aux autres données européennes. La valorisation en France de ce programme est prévue dans un deuxième temps, une fois que les données européennes seront publiées.

1.3- Objectifs

L'objectif général de cette recherche est :

- de décrire les déterminants personnels, familiaux, environnementaux de la qualité de la vie et de la participation sociale d'adolescents âgés de 13 à 17 ans et porteurs d'une paralysie cérébrale, quelles que soient la nature et la sévérité des limitations fonctionnelles présentées ;
- de décrire l'évolution de la qualité de vie et de la participation aux actes de la vie quotidienne et à la vie sociale lors du passage à l'adolescence et de rechercher les facteurs environnementaux associés à l'évolution (dégradation ou amélioration) de la participation et de la qualité de vie entre 8-12 ans et 13-17 ans et à l'intensité de cette évolution.

1.4- Méthodologie générale

Population étudiée

L'échantillon est constitué d'adolescents atteints de paralysie cérébrale (selon la définition SCPE, SCPE 2000 et SCPE 2002) nés entre le 31/07/1991 et le 01/04/1997, et recrutés à partir de registres de population dans les différents centres : France (Haute-Garonne et Isère), UK (région de Newcastle et

² Lisbonne (Portugal), Octobre 2008 ; Newcastle (UK), Février 2009 ; Toulouse, Avril 2009 et Grenoble, Février 2010.

région de Belfast), Conté de Cork et Kerry (Irlande), Est du Danemark, région de Göteborg en Suède, Région de Viterbe (Italie)³. La stratification initiale de l'échantillon (voir Colver 2005) avait permis de surreprésenter les cas de déficiences les plus sévères. Le taux de participation moyen pour l'inclusion entre 8 et 12 ans était de 63% (Dickinson 2006). En Allemagne, il s'agissait d'un échantillon recruté à partir de différentes sources, aboutissant ainsi à un échantillon représentatif des cas de cette région.

Toutes les familles avaient donné leur accord pour être recontactées ultérieurement pour poursuivre l'étude. Ainsi, toutes les familles ayant participé à SPARCLE en 2005 ont été sollicitées pour une nouvelle participation en 2009. De plus, afin de disposer d'une population plus large d'adolescents pour les analyses transversales à l'âge de 13-17ans, l'étude a été également proposée aux familles n'ayant pas participé à la première enquête par manque de disponibilité mais qui avaient accepté que les chercheurs les recontactent ultérieurement.

L'échantillon initial français était constitué de 144 enfants de 8-12 ans, recrutés à partir des deux registres départementaux de population, le Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne (RHE31, 77 enfants) et le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère (RHEOP, 67 enfants), soit un taux de participation respectivement de 69% en Haute-Garonne et 55% en Isère. Ces deux registres couvrant une population de taille modeste (de l'ordre de 15000 naissances annuelles), tous les enfants avaient été contactés pour l'étude, quelle que soit la sévérité initiale de leurs déficiences (pas de stratification sur la sévérité de la déficience motrice pour les deux registres français). En Haute-Garonne, l'enregistrement des cas de paralysies cérébrales étant réalisé également à l'âge de 12 ans, nous disposons de données complémentaires sur une base populationnelle à un âge plus avancé. L'enquête dans sa deuxième phase a donc été proposée également à des jeunes répondant aux mêmes critères d'inclusion mais inclus dans le registre ultérieurement selon les mêmes définitions.

Les modalités du recueil

Chaque famille sélectionnée pour l'étude était au préalable contactée par téléphone ou par courrier si aucun contact par téléphone n'était possible (coordonnées téléphoniques non disponibles, pas de réponses au téléphone après plusieurs tentatives à des horaires différents). L'objectif de ce premier contact était de fournir des explications sur les finalités et le contenu de l'enquête et d'obtenir un accord de la famille pour participer à l'étude. Si l'accord était obtenu, l'enquêteur convenait avec la famille d'un rendez-vous. En effet, les données étaient recueillies au cours d'une visite au domicile (du 26 Janvier 2009 au 28 Avril 2010 en France). Le consentement de participation était signé préalablement au remplissage des questionnaires.

Tous les enquêteurs avaient au préalable suivi une formation au niveau européen afin d'homogénéiser le recueil dans les différents centres. L'ordre de passation des questionnaires était fixé. Une procédure standardisée permettait d'évaluer les capacités de l'adolescent à remplir les questionnaires et à répondre à des échelles de Likert.

Les questionnaires disponibles en français ont été traduits suivant les recommandations internationales, c'est-à-dire en réalisant une double traduction de l'anglais en français par un francophone, puis du français en anglais par un anglophone.

³ Tous ces registres sont membres d'un consortium européen de surveillance des paralysies cérébrales (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE) et, à ce titre, ont adopté des définition et classification communes pour la paralysie cérébrale.

Les données recueillies : jeunes atteints de paralysie cérébrale

Le choix des questionnaires s'est fait avec les autres centres européens, avec comme principal objectif de garder autant que possible les mêmes questionnaires que ceux choisis pour l'enquête initiale. Notre attention s'est portée en particulier sur la tranche d'âge ciblée par les questionnaires, les dimensions explorées, les différentes versions disponibles en fonction de la personne répondante (le jeune ou le parent), la longueur des questionnaires ainsi que le nombre total de questionnaires complétés par le jeune. Un bilan des outils utilisés est donné dans **l'Annexe 2**.

Concernant les deux principaux paramètres d'intérêt (la qualité de vie et la participation sociale), les mêmes questionnaires que lors de l'enquête initiale ont été utilisés. Il s'agit de questionnaires validés en langue française (et dans les autres langues européennes du projet) et disponibles en version auto administrée (pour le jeune) et en version pour les parents : le KIDSCREEN⁴ pour la qualité de vie et le LIFE-H⁵ pour la participation. En complément, un nouvel outil (QYPP-SF) mesurant la fréquence de participation et dont les questions se rapportent à celles du LIFE-H a été ajouté.

Pour les caractéristiques de l'adolescent et de sa famille, les mêmes instruments que précédemment ont également été utilisés. Des informations sur le type de paralysie cérébrale (spastique uni- ou bilatérale, dyskinétique, ataxique, autre), la sévérité de la déficience motrice des membres inférieurs (GMFCS⁶) et supérieurs (BFMF⁷), ainsi que les déficiences associées (intellectuelle, sensorielle, troubles de la communication et de la nutrition, épilepsie) ont été recueillies à partir des informations des registres et complétées par un entretien des familles. Les adolescents et leurs parents ont également remplis l'échelle de douleur utilisée lors de la première phase de l'étude et issue du Child Health Questionnaire (CHQ⁸). Nous avons ajouté l'indicateur composite FAS⁹ (Family Affluence Scale) développé pour l'étude HBSC réalisé chez les adolescents en population générale, qui est une mesure alternative du statut socioéconomique de la famille et qui mesure l'aisance financière de la famille.

Le questionnaire ECEQ (European Child Environment Questionnaire) (Dickinson 2010) évaluant l'environnement des familles et l'adéquation face à la situation de l'enfant, développé pour l'étude, a été modifié et amélioré. 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.

Les deux centres français ont développé des questions spécifiques comme notamment le rôle du soutien social perçu comme facteur d'amélioration de la qualité de vie des adolescents paralysés cérébraux. Différents travaux ont montré un effet bénéfique du soutien social apporté par les parents, les amis ou d'autres adultes sur la santé mentale et, à un moindre degré, la santé physique. La perspective choisie est de recueillir directement auprès du jeune le soutien perçu (dans sa dimension

⁴ Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2005;5:353-364

⁵ Noreau L, Lepage C, Boissière L, Picard R, Fougère P, et al. Measuring participation in children with disabilities using the assessment of life habits. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:666-671

⁶ Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther.* Oct 2000;80(10):974-985.

⁷ Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* May 2002;44(5):309-316.

⁸ Landgraf JM AL, Ware JE. The Child Health Questionnaire users manual: Boston:Health Institute, New England, Medical Center; 1996.

⁹ Currie C, Molcho M, Boyce W, et al. Researching health inequalities in adolescents: The development of the Health Behaviour in School-Aged Children (HBSC) family affluence scale. *Soc Sci Med* 2008 ;66 :1426-36

subjective donc) et ceci par un auto-questionnaire, le Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)¹⁰. Quant à l'impact du handicap de l'enfant sur la famille, deux questionnaires étaient proposés, l'un détaillant les conséquences possibles vécues par les familles après la naissance de l'enfant (FICD)¹¹ et l'autre concernant la cohésion au sein de la famille ainsi que la communication (FAD)¹². L'analyse de cette dimension devrait permettre de mieux connaître l'interaction enfant-parents, et les conséquences de cette interaction sur l'enfant lui-même. Elle devrait également permettre de proposer aux professionnels en contact avec les familles les meilleures solutions pour atténuer l'impact du handicap sur les familles, et ainsi, d'améliorer la prise en charge globale. Le FICD, quant à lui, évoque l'impact psychologique, matériel, social. Il présente l'avantage, par rapport à d'autres indicateurs d'impact, d'être spécifique au handicap de l'enfant, il est donc précis et proche du vécu des parents. Ce questionnaire offre également l'avantage d'évaluer les impacts négatifs et positifs du handicap de l'enfant sur la famille.

Données recueillies en population générale

L'objectif de l'enquête initiale à 8-12 ans n'était pas de comparer la qualité de vie ou la participation des enfants paralysés cérébraux à celles de la population générale d'enfants du même âge mais de comprendre les facteurs environnementaux susceptibles d'influencer ces paramètres dans la population handicapée afin de proposer des programmes d'intervention spécifiques. Les résultats ont toutefois souligné l'importance de disposer de comparateurs en population générale. Cela avait été possible, dans la première phase de l'enquête, pour la qualité de vie, dans la mesure où nous disposions de données de validation du KIDSCREEN dans plusieurs pays concernés par le programme SPARCLE. Dans la deuxième phase de SPARCLE, nous disposons d'un questionnaire sur la fréquence de participation, le QYPP-SF et la mesure de l'indicateur du niveau socio-économique des familles, le Family Affluence Scale validé en population générale pour une mesure par auto-questionnaire. Nous avons donc été amenés à élaborer un protocole cohérent au niveau européen pour recruter un échantillon représentatif de la région d'étude d'environ 300 jeunes par centre du même âge (13-17 ans).

Saisie des données

L'ensemble des données (questionnaires concernant les enfants paralysés cérébraux et questionnaires concernant la population générale) ont été envoyés au centre de Newcastle pour une saisie centralisée. Le masque de saisie avait été au préalable élaboré et testé par le centre de Toulouse. Les contrôles de qualité ont été effectués à Newcastle et les données aberrantes corrigées au fur et à mesure de la saisie.

1.5- Bilan du recrutement

Le bilan du recrutement dans le cadre du projet européen est synthétisé dans le tableau ci-dessous, (**Tableau 1**). Parmi les 818 enfants recrutés à T0 (à l'âge de 8-12 ans), 594 ont participé à la deuxième phase de l'étude soit 73% de la cohorte initiale. Dix familles, qui avaient initialement refusé de participer à l'étude en 2004-2005, ont participé à la deuxième phase, ce qui, ajouté aux 59 nouvelles familles vus uniquement à la deuxième phase, constituent un échantillon total de 663 familles.

¹⁰ Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. J Pers Assess 1988;52:30-41.

¹¹ Family Impact of Childhood Disability, Trute, Hiebert-Murphy; 2002

¹² Family Activity Device - General scale, Byles, Byrne, Boyle, Offord; 1988

Tableau 1. Bilan du recrutement, données européennes

	SPARCLE1 total	SPARCLE1 Participants	SPARCLE1 non réponse ou décès	SPARCLE1 refus Nouveaux répondants	Nouveaux répondants	Nouveaux non- répondants ou décès	Total participants SPARCLE2
Newcastle	116	80	36	0	29	31	109
Goteborg	83	68	15	0	0	0	68
Belfast	102	85	17	0	3	19	88
Grenoble	67	50	17	7	8	30	65
Cork	98	74	24	2	2	3	78
Copenhagen	115	77	38	0	4	1	81
Viterbo	85	41	44	0	1	0	42
Toulouse	77	55	22	1	2	2	58
Lubeck	75	64	11	0	10	0	74
Total	818	594	224	10	59	86	663

II. Principaux résultats de la recherche

2.1 - Participation des centres français

En France, sur les 261 jeunes répondant aux critères d'inclusion (162 en Isère et 99 en Haute Garonne) pour la deuxième phase du programme, 123 familles ont participé à l'étude. Un bilan du recrutement dans les deux centres français est proposé dans le **Tableau 2**. Comme au niveau global, près de 73% (105/144) des familles ont participé aux deux phases de l'étude en France, soit 50 familles sur 67 en Isère (74,6%) et 55 sur 77 en Haute Garonne (71,4%).

Tableau 2. Bilan du recrutement, centres de Grenoble et Toulouse

	Isère	Haute Garonne	Total
Total population inclus	162	99	261
Participation à SPARCLE 2			
- familles participantes SPARCLE 1	50	55	105
- familles incluses mais non participantes SPARCLE 1	7	1	8
- familles non incluses SPARCLE 1	8	2	10
Total participation à SPARCLE 2	65	58	123
Non participation à SPARCLE 2			
- familles participantes SPARCLE 1	17	22	39
- familles incluses mais non participantes SPARCLE 1	50	17	67
- familles non incluses SPARCLE 1	30	2	32
Total non participation à SPARCLE 2	97	41	138

Un certain nombre de familles qui avaient participé à la première phase de l'étude ont refusé de participer à la suite du programme par manque de temps (« Familles trop occupées ou pas intéressées par l'étude ») (**Tableau 3**). De plus, pour une part non négligeable de familles, ni les coordonnées postales ni les coordonnées téléphoniques conservées par les registres n'ont permis de les contacter (« Familles injoignables »). Au total, 3 enfants étaient décédés depuis l'enquête précédente.

Tableau 3. Raison de non participation à la 2^{ème} phase de l'étude (2009/2010) des familles françaises ayant participé à la 1^{ère} phase de l'étude.

	Isère	Haute Garonne	Total
Erreur de diagnostic	0	1	1
Familles ayant déménagées	1	3	4
Familles injoignables	8	6	14
Familles trop occupées ou pas intéressées par l'étude	7	10	17
Enfants décédés	1	2	3
Total	17	22	39

Au total, nous disposons d'un échantillon de 105 familles françaises pour les analyses longitudinales (50 à Grenoble et 55 à Toulouse) et d'un échantillon de 123 familles pour l'analyse transversale à l'âge de 13-17 ans (65 à Grenoble et 58 à Toulouse).

2.2 - Description de l'échantillon

Au total, 123 familles ont donc participé à la deuxième phase de l'étude. Dans 85% des cas, ce sont les mères des jeunes qui ont répondu aux questionnaires des parents. Le taux de participation global des jeunes était de 69% (soit 46 jeunes en Isère et 39 en Haute Garonne).

2.2.1- Caractéristiques principales

L'échantillon français est constitué de 77 garçons et 46 filles âgés en moyenne de 14 ans et 11 mois. La plupart des familles vivaient en milieu urbain; les parents avaient un niveau d'étude plutôt élevé et le niveau de richesse matérielle (mesuré par l'échelle FAS) était moyen ou élevé dans 91% des cas (**Tableau 4**).

Tableau 4. Caractéristiques sociodémographiques (effectif et % de l'ensemble des participants)

		Isère	Haute Garonne	Total
Sexe du jeune	Garçon	38 (58,5)	39 (67,2)	77 (62,6)
	Fille	27 (41,5)	19 (32,8)	46 (37,4)
Age du jeune	< 13 ans	5 (7,7)	10 (17,2)	15 (12,2)
	13-14 ans	18 (27,7)	14 (24,1)	32 (26,0)
	14-15 ans	11 (16,9)	8 (13,8)	19 (15,5)
	15-16 ans	17 (26,1)	8 (13,8)	25 (20,3)
	16-17 ans	9 (13,9)	7 (12,1)	16 (13,0)
	> 17 ans	5 (7,7)	11 (19,0)	16 (13,0)
Lieu de résidence	Urbain	33 (50,8)	38 (66,7)	71 (58,2)
	Rural	32 (49,2)	19 (33,3)	51 (41,8)
Situation familiale	parent vivant en couple	55 (84,6)	52 (89,7)	107 (87,0)
	parent célibataire	10 (15,4)	6 (10,3)	16 (13,0)

Nombre de frères et sœurs	Aucun	12 (18,5)	13 (23,2)	25 (20,7)
	Au moins un, aucun handicapé	44 (67,7)	39 (69,7)	83 (68,6)
	Au moins un handicapé	9 (13,8)	4 (7,1)	13 (10,7)
Niveau d'étude des parents	Universitaire	6 (9,4)	9 (15,5)	15 (12,3)
	Lycée/Brevet des collèges	49 (76,5)	44 (75,9)	93 (76,2)
	Inférieur ou aucun	9 (14,1)	5 (8,6)	14 (11,5)
Emploi des parents	au moins un des parents travaille à temps plein ou équivalent	54 (84,4)	49 (84,5)	103 (84,4)
	autre	10 (15,6)	9 (15,5)	19 (15,6)
Niveau de richesse matérielle	bas	8 (12,4)	3 (5,2)	11 (9,0)
	moyen	28 (43,8)	15 (25,8)	43 (35,3)
	élevé	28 (43,8)	40 (69,0)	68 (55,7)
TOTAL REpondants		65	58	123

Les jeunes étaient scolarisés dans un établissement spécialisé pour 53% d'entre eux, tandis que 37% étaient scolarisés dans un établissement ordinaire (**Tableau 5**).

Tableau 5. Type de scolarisation (effectif et % de l'ensemble des participants)

	Isère	Haute Garonne	Total
Enseignement général en établissement ordinaire	11 (16,9)	12 (21,0)	23 (18,9)
Enseignement général en établissement ordinaire avec projet scolaire et/ou un appui supplémentaire.	12 (18,5)	6 (10,5)	18 (14,7)
Enseignement général en établissement ordinaire avec visites en classe d'éducation spécialisée	1 (1,5)	-	1 (0,8)
Enseignement spécialisé en établissement ordinaire (CLIS, UPI)	1 (1,5)	3 (5,3)	4 (3,3)
Enseignement spécialisé	36 (55,4)	29 (50,9)	65 (53,3)
Pas d'enseignement scolaire et ne travaille pas	4 (6,2)	7 (12,3)	11 (9,0)
TOTAL REpondants	65	58	123

2.2.2- Les déficiences

Les jeunes atteints de paralysie cérébrale présentaient des déficiences motrices de sévérité variable. Le tableau suivant (**Tableau 6**) présente une description du niveau de sévérité de la déficience motrice évaluée sur les capacités motrices globales (la marche) et les capacités motrices fines (mains), ainsi que des éventuelles atteintes associées.

Tableau 6. Description des déficiences du jeune (effectif et % de l'ensemble des participants)

		Isère	Haute Garonne	Total
Capacités motrices globales – marche	marche sans gêne	26 (40,0)	25 (43,1)	51 (41,4)
	marche avec gêne	12 (18,4)	12 (20,7)	24 (19,5)
	marche avec une assistance technique à la mobilité	7 (10,8)	6 (10,3)	13 (10,6)
	ne marche pas - mobilité (autonome ou autopropulsée) limitée	7 (10,8)	6 (10,3)	13 (10,6)
	ne marche pas - mobilité sévèrement limitée	31 (20,0)	9 (15,6)	22 (17,9)
Capacité motrice fine - mains	pas de restrictions	24 (36,9)	24 (41,4)	48 (39,0)
	restrictions modérées	29 (44,6)	26 (44,8)	55 (44,7)
	restrictions sévères	12 (18,5)	8 (13,8)	20 (16,3)
Capacité visuelle	vision fonctionnelle	55 (84,6)	52 (89,7)	107 (87,0)
	vision non fonctionnelle	10 (15,4)	6 (10,3)	16 (13,0)
Capacités auditives	pas besoin d'appareillage auditif	61 (93,8)	57 (98,3)	118 (95,9)
	besoin d'appareillage	4 (6,2)	1 (1,7)	5 (4,1)
Crises d'épilepsie	aucune crise (avec ou sans traitement)	45 (70,3)	54 (93,1)	99 (81,2)
	au moins une crise	19 (29,7)	4 (6,9)	23 (18,8)
Alimentation	aucun problème	54 (83,1)	52 (89,7)	106 (86,2)
	par la bouche avec difficultés ou par sonde	11 (16,9)	6 (10,3)	17 (13,8)
Communication	normale	38 (58,5)	39 (67,3)	77 (62,6)
	par la parole avec difficultés	8 (12,3)	9 (15,5)	17 (13,8)
	utilise des méthodes alternatives formelles	11 (16,9)	5 (8,6)	16 (13,0)
	aucune communication formelle	8 (12,3)	5 (8,6)	13 (10,6)
Déficiência intellectuelle	QI >70	27 (42,2)	31 (53,5)	58 (47,5)
	QI 50-70	21 (32,8)	9 (15,5)	30 (24,6)
	QI < 50	16 (25,0)	18 (31,0)	34 (27,9)
Type de PC	spastique unilatérale	21 (32,3)	15 (26,3)	36 (29,5)
	spastique bilatérale	36 (55,4)	37 (64,9)	73 (59,8)
	dyskinétique ou ataxique	8 (12,3)	5 (8,8)	13 (10,7)
TOTAL REpondants		65	58	123

En France, près de 50% des jeunes avaient au moins une gêne quand ils marchent. D'autres troubles étaient fréquemment retrouvés associés à la déficience motrice : 18,8% avaient déjà eu une crise d'épilepsie, 37,4% présentaient des troubles de la communication, 28% avaient une déficience intellectuelle sévère (QI<50 ou équivalent).

2.2.3- Fréquence et intensité de la douleur

Les parents ont été interrogés sur la fréquence à laquelle leur enfant avaient éventuellement ressenti une douleur physique ou une gêne durant la semaine qui venait de s'écouler. Les jeunes ont également été interrogés quand cela était possible (**Tableau 7**).

Tableau 7. Niveau de douleur au cours de la semaine passée des jeunes qui ont pu s'exprimer (n (%))

	Rapport des jeunes		Rapport des parents	
Aucune	31	(40,2)	20	(27,0)
Faible	23	(29,9)	24	(32,4)
Moyenne	11	(14,3)	19	(25,7)
Sévère	12	(15,6)	11	(14,9)
TOTAL REpondants	79		74	

Parmi les jeunes qui ont pu s'exprimer, 40% rapportaient n'avoir eu aucune douleur au cours de la semaine précédente, tandis que 15,6% des jeunes rapportaient des douleurs sévères à très sévères au cours de la semaine passée. Les parents de ces mêmes jeunes tendaient à surestimer l'intensité de la douleur de leur enfant quand celles-ci étaient rapportées comme étant faible ou moyenne par les jeunes.

2.3- Description de l'environnement (ECEQ)

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. Les parents ont pu juger d'une part de l'utilité de l'élément de l'environnement, d'autre part de la disponibilité de cet élément.

Les résultats de chaque item sont présentés dans le **Tableau 8**.

Tableau 8. Fréquence des besoins jugés utile et disponibles par les familles dans les deux centres français

Domaine	Description des besoins	Utile et disponible	Utile mais pas disponible	Inutile
Environnement physique				
Maison	Assistance technique à la marche	36 (29,3)	14 (11,4)	73 (59,3)
	Aides à la communication au domicile	10 (8,1)	39 (31,7)	74 (60,2)
	Toilettes spécifiquement adaptées au domicile	19 (15,5)	24 (19,5)	80 (65,0)
	Présence d'un lève personne au domicile	5 (4,1)	44 (35,8)	74 (60,1)
	Agrandissement spécifique de pièces ou nouveaux espaces	35 (28,5)	24 (19,5)	64 (52,0)
	Modification de la cuisine spécifiquement pour les besoins de l'enfant	5 (4,1)	29 (23,5)	89 (72,4)
Ecole	Présence d'une rampe d'accès à l'école	53 (44,5)	5 (4,2)	61 (51,3)
	Aides à la communication à l'école	37 (31,4)	17 (14,4)	64 (54,2)
	Présence de toilettes spécifiquement adaptées à l'école	40 (33,6)	2 (1,7)	77 (64,7)
	Présence d'ascenseurs utilisables par l'enfant à l'école	64 (53,8)	10 (8,4)	45 (37,8)
Communauté	Possession d'une chaise roulante ou d'un véhicule d'enfant modifié	61 (50,0)	6 (4,9)	55 (45,1)
	Possession d'un véhicule adapté pour l'enfant	39 (31,7)	20 (16,3)	64 (52,0)
	Présence d'ascenseurs utilisables par l'enfant dans les lieux publics	52 (42,6)	23 (18,9)	47 (38,5)
	Largeur suffisante des portes permettant le passage de l'enfant dans les lieux publics	42 (34,2)	25 (20,3)	56 (45,5)

Transport	Présence de places de stationnement accessibles aux handicapés dans les lieux publics	68 (55,3)	18 (14,6)	37 (30,1)
	Toilettes spécifiquement adaptées dans les lieux publics	29 (23,6)	15 (12,2)	79 (64,2)
	Espace suffisant pour se déplacer dans les lieux publics	43 (35,0)	26 (21,1)	54 (43,9)
	Présence d'une rampe d'accès dans les lieux publics	34 (27,6)	29 (23,6)	60 (48,8)
	Bon état des trottoirs dans la ville pour l'enfant	39 (31,7)	50 (40,7)	34 (27,6)
	Présence d'escaliers roulants utilisables par l'enfant dans les lieux publics	29 (23,9)	33 (27,3)	59 (48,8)
	Présence de taxis accessibles à l'enfant dans le secteur d'habitation	53 (43,4)	14 (11,5)	55 (45,1)
	Présence de services de train accessibles dans le secteur d'habitation	25 (20,7)	27 (22,3)	69 (57,0)
	Existence d'un service de bus adéquat dans le secteur	38 (30,9)	28 (22,8)	57 (46,3)
	Présence de bus accessibles à l'enfant dans le secteur d'habitation	42 (34,1)	27 (22,0)	54 (43,9)
Soutien social				
Maison	Perception d'indemnités ou gratuité des équipements spécialisés	50 (40,7)	26 (21,1)	47 (38,2)
	Présence d'un auxiliaire ou assistant à domicile	6 (4,9)	52 (42,3)	65 (52,8)
	Perception d'indemnités pour les frais induits par les modifications de la maison	16 (13,1)	38 (31,2)	68 (55,7)
	Perception d'indemnités pour les vacances	34 (27,9)	57 (46,7)	31 (25,4)
	Information donnée aux parents sur les possibilités d'allocations ou d'indemnités	62 (50,4)	54 (43,9)	7 (5,7)
	Possibilité de participation à un groupe de soutien parental dans le secteur d'habitation	8 (6,6)	72 (59,0)	42 (34,4)
	Bonne coordination des services sociaux pour aider l'enfant	27 (21,9)	29 (23,6)	67 (54,5)
Communauté	Utilisation d'un service de garde de l'enfant à l'extérieur pendant quelques jours, nuits comprises	12 (9,7)	43 (35,0)	68 (55,3)
	Attitude positive des personnes rencontrées dans les lieux publics	83 (69,8)	36 (30,2)	-
	Aide physique concrète de la part de personnes rencontrées dans les lieux publics	28 (22,8)	34 (27,6)	61 (49,6)
	Bonne coordination des professionnels des services de santé pour aider l'enfant	98 (81,0)	23 (19,0)	-
	Possibilité d'une aide psychologique offerte du fait du handicap de l'enfant	26 (21,1)	61 (49,6)	36 (29,3)
	Utilisation de services thérapeutiques de type kinésithérapie	95 (77,9)	11 (9,0)	16 (13,1)
	Utilisation de services thérapeutiques de type orthophonie	54 (44,2)	24 (19,7)	44 (36,1)
	Utilisation de services thérapeutiques de type ergothérapie	49 (40,1)	39 (32,0)	34 (27,9)
	Adéquation des équipements de loisirs locaux aux besoins de l'enfant	54 (44,6)	67 (55,4)	-
Attitudes				
Famille et amis	Attitude positive des membres de la famille présents au domicile	119 (97,5)	3 (2,5)	-
	Encouragement de la part de la famille vivant au domicile à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant	116 (95,1)	6 (4,9)	-
	Attitude positive des autres membres de la famille et des amis	113 (91,9)	10 (8,1)	-
	Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie au domicile	73 (59,8)	16 (13,1)	33 (27,1)
	Soutien affectif des membres de la famille extérieurs au domicile et d'amis	110 (89,4)	13 (10,6)	-
	Encouragement de la part des autres membres de la famille à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant	103 (83,7)	20 (16,3)	-
	Aide physique concrète de la part de membres de la famille extérieurs au domicile ou d'amis	57 (46,7)	29 (23,8)	36 (29,5)
	Aide physique concrète de la part des membres de la famille présents au domicile	84 (68,3)	5 (4,1)	34 (27,6)
	Soutien affectif des membres de la famille vivant au domicile	122 (99,2)	1 (0,8)	-
	Famille ou amis qui s'occupent régulièrement de l'enfant pendant quelques heures	38 (30,9)	48 (39,0)	37 (30,1)
Enseignants et soignants	Aide physique concrète de la part des enseignants, thérapeutes et auxiliaires	77 (65,8)	7 (6,0)	33 (28,2)
	Attitude positive des enseignants, thérapeutes et auxiliaires	114 (96,6)	4 (3,4)	-

	Présence de personnels spécifiques pour aider l'enfant à l'école	91 (77,1)	11 (9,3)	16 (13,6)
	Encouragement de la part des enseignants, thérapeutes et auxiliaires à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant	109 (92,4)	9 (7,6)	-
	Soutien affectif des enseignants, thérapeutes et auxiliaires	109 (91,6)	10 (8,4)	-
	Ecoute du point de vue des parents de la part des enseignants, thérapeutes et docteurs	101 (82,8)	21 (17,2)	-
	Placement scolaire en adéquation avec les besoins de l'enfant, estimé par le parent	108 (87,8)	15 (12,2)	-
	Allocation de temps supplémentaire pour encourager l'enfant à l'autonomie à l'école	74 (62,7)	21 (17,8)	23 (19,5)
	Connaissance suffisante de l'état de l'enfant de la part des enseignants et auxiliaires à l'école	82 (69,5)	25 (21,2)	11 (9,3)
	Attitude positive des camarades de classe et enfants du même âge	84 (75,7)	27 (24,3)	-
Camarades de classe	Soutien affectif des camarades de classe et des enfants de son âge	87 (76,3)	27 (23,7)	-
	Encouragement de la part de ses camarades de classe et enfants du même âge à l'utilisation de toutes les capacités de l'enfant	71 (64,0)	40 (36,0)	-

Concernant l'environnement au domicile, parmi les familles qui jugeaient l'équipement utile, 79,6% ne disposaient pas d'aides à la communication, 89,8% d'un lève personne et 85,3% d'une cuisine adaptée. La plupart des équipements de l'environnement physique, que ce soit à la maison, à l'école, dans la ville, n'était pas disponible pour 30 à 50% des familles qui le jugeaient utile pour leur enfant. Les chiffres suivants sont donnés à titre d'exemple :

- 56,2% des familles jugent l'état des trottoirs dans la ville non satisfaisant alors que l'état de leur enfant nécessite une bonne accessibilité
- Des toilettes adaptées au domicile ne sont pas disponibles pour 55,8% des familles qui en ont besoin
- La largeur des portes dans les lieux publics est insuffisante pour 37,2% des familles qui en ont besoin.

Concernant le soutien social, 89,7% des familles qui jugeaient que la présence d'un auxiliaire à domicile serait utile pour leur enfant n'en bénéficient pas ; 70,4% des familles qui déclaraient utile la perception d'indemnités pour la transformation de la maison n'en avaient pas bénéficié ; 1 famille sur 10 qui jugeait utile de participer à une groupe de parole parental n'en a pas bénéficié ; enfin, parmi les familles qui jugeaient utile une aide psychologique, 70,1% n'avaient pas pu en bénéficier.

En revanche, les attitudes vis-à-vis du jeune étaient dans l'ensemble jugées plutôt positives par les parents. Si le soutien affectif des membres de la famille vivant au domicile était souligné par les parents dans la quasi-totalité des cas, 55,8% des familles qui déclaraient souhaiter que de la famille ou des amis s'occupent régulièrement de l'enfant pendant quelques heures ne pouvaient pas en bénéficier.

2.4- Qualité de vie à l'adolescence

La qualité de vie du jeune a été évaluée par le KIDSCREEN¹³, instrument générique développé et validé au niveau européen pour les enfants de 8-18 ans. Le questionnaire, disponible en version enfant

¹³ Ravens-Sieberger U, Gosch A, Rajmil L, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. 2005;5:353-364

et proxy pour les parents, explore 10 dimensions de la QdV. Les scores varient de 0 à 100, un score élevé indiquant une meilleure QdV. Les jeunes ont rapporté leur QdV aussi souvent que possible.

Les scores de QdV sont présentés par domaine dans les tableaux 9 et 10.

2.4.1 Description

(1) Rapport de la QdV par les parents

Le **Tableau 9** présente des résultats descriptifs concernant les scores de QdV par domaine rapportés par les parents. Les parents ont rapporté la QdV de leur enfant quelle que soit la sévérité de la déficience. Tous les scores moyens sont supérieurs à 50 excepté pour le domaine de la « Vie à l'école » (score moyen=35,1) qui fait référence à la joie éprouvée d'aller à l'école, l'attention en classe et la satisfaction envers les professeurs. Un effet plafond significatif a été observé pour le score de QdV relatif à l'«Acceptation sociale » avec 32,2% des parents qui ont rapporté un score maximal dans ce domaine. Notons également que dans le domaine du « Soutien social et amis », 6,3% des parents ont rapporté un score indiquant un score de QdV à 0, tandis que 8,3% des parents ont rapporté un score maximum indiquant donc une excellente QdV.

Tableau 9. Evaluation de la qualité de vie des jeunes par leurs parents (n=123)

Domaines	Nombre d'observations	Moyenne	Ecart type	effet plancher %	Effet plafond %
Bien-être physique	121	50,3	18,5	0.8%	0.8%
Bien-être psychologique	120	61,4	16,6	0.0%	0.0%
Emotions	116	82,3	12,6	0.0%	6.9%
Estime de soi	111	71,0	14,9	0.0%	2.7%
Autonomie	115	55,4	20,3	0.0%	4.3%
Famille	119	63,3	18,8	0.0%	1.7%
Soutien social et amis	96	58,4	28,2	6.3%	8.3%
Ecole	113	35,1	20,7	8.0%	0.9%
Ressources financières	114	64,4	16,4	0.0%	0.9%
Acceptation sociale	115	86,5	14,4	0.0%	32.2%

(2) Rapport de la QdV par les jeunes eux-mêmes

Le tableau suivant (**tableau 10**) présente les scores de QdV par domaine rapportés par les jeunes qui ont pu s'exprimer par eux-mêmes, et donc représentant un sous-groupe de la population avec une déficience moins sévère (n=85). Les scores moyens sont pour tous les domaines supérieurs à 60 mais la variabilité est élevée. On notera que 9,3% des jeunes rapportent un score à 0 dans le domaine du « Soutien social » et 8,2% un même score à 0 (pire score de QdV) pour le domaine de la « Vie à l'école ».

Tableau 10. Autoévaluation de la qualité de vie des jeunes (n=85)

Domaines	Nombre d'observations	Moyenne	Ecart type	effet plancher %	Effet plafond %
Bien-être physique	78	63,6	21,5	0.0%	3.8%
Bien-être psychologique	81	69,6	17,4	0.0%	2.5%
Emotions	80	82,6	17,7	0.0%	12.5%
Estime de soi	79	76,7	19,5	0.0%	8.9%
Autonomie	79	69,0	21,4	0.0%	11.4%
Famille	80	73,1	19,9	0.0%	13.8%
Soutien social et amis	76	62,4	32,3	9.3%	25.0%
Ecole	80	61,4	24,5	8.2%	5.0%
Ressources financières	78	69,7	17,5	0.0%	3.8%
Acceptation sociale	78	92,1	12,9	0.0%	55.1%

2.4.2 Facteurs associés à la QdV

Pour déterminer les facteurs associés à une basse QdV à l'adolescence, nous nous sommes inspirés des travaux publiés par notre équipe sur la QdV lors de la première phase de l'étude (Arnaud 2008). C'est pourquoi nous avons choisi de réaliser des modèles de régression logistique et de dichotomiser les scores de QdV de chaque domaine en utilisant le 25^{ème} percentile comme limite, afin de déterminer les facteurs associés une basse QdV dans chacune des 10 dimensions. De la même façon, le choix des facteurs associés a été guidé par les travaux précédents.

Le **tableau 11** présente les résultats de l'analyse des régressions logistiques univariées réalisées dans chacun des 10 domaines de QdV lorsque celle-ci était rapportée par les parents (n=123). Ces résultats, basés sur les deux centres français, traduisent un manque de puissance certain des analyses (voir étendue de certains intervalles de confiance ou pour certaines modalités de réponse des effectifs nuls). Par conséquent, nous ne pouvons raisonnablement donner aucune conclusion définitive, mais seulement des premières tendances.

La sévérité de la déficience motrice est en règle générale associée à une probabilité plus grande de présenter une QdV basse, à l'exception du domaine de la « Vie à l'école » pour lequel ce sont les jeunes qui présentent des déficiences motrices modérées qui rapportent avec une plus grande fréquence une QdV basse.

On peut souligner l'importance de la douleur qui, lorsqu'elle est présente et sévère, est associée à un risque plus élevé de basse QdV, en particulier dans les domaines du « Bien-être physique », du « Bien-être psychologique », de l' « Humeur et des émotions » et de l' « Autonomie ».

De même, on retrouve des résultats déjà constatés à 8-12 ans. Les parents qui déclaraient un niveau de stress élevé étaient ceux qui jugeaient la qualité de vie de leur enfant plus souvent basse.

Tableau 11. Modèles logistiques univariés (ajustés sur le centre) expliquant une QdV basse rapportée par les parents (score de QdV $\leq 25^{\text{ème}}$ percentile)

	Bien-être physique	Bien-être psychologique	Humeurs et émotions	Estime de soi	Autonomie	Famille	Soutien social et amis	Ecole	Ressources financières	Acceptation sociale
Sexe enfant										
Garçon	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Fille	1,7 (0,8-3,8)	2,9 (1,2-6,6)	2,2 (0,9-5,3)	1,2 (0,5-2,7)	1,2 (0,5-2,9)	1,4 (0,6-3,3)	1,0 (0,4-2,6)	1,1 (0,5-2,7)	0,8 (0,3-2,0)	1,0 (0,4-2,4)
Age										
>15,5 ans	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
13,5-15,5 ans	0,9 (0,4-2,3)	0,2 (0,1-0,6)	0,6 (0,2-1,6)	0,5 (0,2-1,2)	1,1 (0,4-2,8)	0,7 (0,3-1,9)	2,0 (0,7-5,8)	0,5 (0,2-1,4)	1,4 (0,5-4,1)	1,3 (0,4-3,6)
<13,5 ans	1,3 (0,5-3,6)	0,7 (0,3-2,0)	1,3 (0,5-3,7)	0,7 (0,2-2,0)	0,8 (0,3-2,5)	0,9 (0,3-2,6)	1,5 (0,4-5,0)	0,4 (0,1-1,3)	1,6 (0,5-5,1)	4,0 (1,3-12,3)
Capacités motrices globales-marche										
marche sans gêne	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
marche avec gêne	1,8 (0,6-5,6)	1,6 (1,2-10,1)	1,1 (0,4-3,4)	2,5 (0,8-7,9)	1,7 (0,5-5,4)	1,3 (0,5-3,7)	1,2 (0,3-4,8)	4,4 (1,5-12,9)	1,7 (0,5-5,8)	0,6 (0,2-2,0)
marche avec une assistance technique	2,6 (0,7-9,6)	1,6 (0,3-7,0)	0,6 (0,1-3,0)	1,0 (0,2-5,4)	1,8 (0,4-8,0)	1,6 (0,4-5,8)	2,7 (0,7-11,6)	2,2 (0,6-8,3)	2,9 (0,7-13,0)	0,5 (0,1-2,2)
ne marche pas - mobilité limitée	4,8 (1,3-17,6)	1,2 (0,3-5,2)	1,8 (0,5-6,7)	6,2 (1,6-24,3)	5,4 (1,5-20,1)	0,9 (0,2-3,7)	6,5 (1,6-26,4)	1,1 (0,2-4,6)	2,4 (0,6-10,3)	0,5 (0,1-2,2)
ne marche pas - mobilité sévèrement limitée	3,0 (1,0-9,2)	1,3 (0,4-4,3)	0,6 (0,1-2,4)	1,8 (0,5-6,5)	1,9 (0,5-6,9)	0,1 (0,01-1,1)	1,4 (0,4-5,5)	0,2 (0,0-2,0)	2,1 (0,5-8,9)	0,1 (0,0-0,9)
Capacités motrices fines-mains										
pas de restrictions	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
restrictions modérées	1,7 (0,7-4,0)	1,3 (0,5-3,1)	1,6 (0,6-3,9)	2,0 (0,8-5,1)	1,2 (0,5-3,1)	0,9 (0,4-2,2)	0,9 (0,3-2,3)	0,9 (0,4-2,0)	1,1 (0,4-3,0)	1,8 (0,7-4,4)
restrictions sévères	2,9 (0,9-9,2)	1,7 (0,5-5,5)	0,9 (0,2-4,0)	1,9 (0,5-7,2)	1,7 (0,5-6,0)	0,3 (0,1-1,3)	1,2 (0,3-4,1)	0,4 (0,1-1,8)	3,3 (0,8-14,0)	0,2 (0,0-1,9)
Capacité visuelle										
fonctionnelle	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
non fonctionnelle	4,4 (1,5-13,4)	2,8 (0,9-8,4)	1,6 (0,5-5,3)	0,7 (0,2-2,9)	1,7 (0,5-5,5)	1,7 (0,5-5,5)	1,6 (0,4-5,6)	1,2 (0,4-4,0)	0,9 (0,2-3,6)	0,8 (0,2-2,8)
Capacité auditive										
pas besoin d'appareillage auditif	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
besoin d'appareillage	0,5 (0,1-4,4)	-	-	-	0,9 (0,1-9,3)	1,9 (0,3-12,2)	0,8 (0,1-7,7)	0,7 (0,1-6,6)	2,7 (0,4-20,4)	0,5 (0,1-5,0)
Alimentation										
aucun problème par la bouche avec difficultés ou par sonde	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	1,4 (0,9-6,4)	1,4 (0,4-4,5)	1,0 (0,3-4,2)	0,2 (0,1-1,8)	0,5 (0,1-2,6)	0,4 (0,1-1,7)	3,1 (1,0-9,4)	0,6 (0,1-2,8)	2,8 (0,5-15,0)	0,8 (0,2-3,4)

Tableau 11 (suite). Modèles logistiques univariés (ajustés sur le centre) expliquant une QdV basse rapportée par les parents (scores de QdV < 25^{ème} percentile)

	Bien-être physique	Bien-être psychologique	Humeurs et émotions	Estime de soi	Autonomie	Famille	Soutien social et amis	Ecole	Ressources financières	Acceptation sociale
Communication										
normale	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
par la parole avec difficultés	0,9 (0,3-3,1)	1,2 (0,4-3,8)	1,2 (0,4-3,9)	1,6 (0,5-5,1)	0,6 (0,2-2,5)	0,9 (0,3-3,0)	2,6 (0,7-9,9)	0,1 (0,0-0,9)	2,3 (0,6-8,0)	0,7 (0,2-2,5)
utilise des méthodes alternatives formelles	1,1 (0,3-3,7)	0,7 (0,2-2,7)	0,4 (0,1-2,1)	0,6 (0,1-2,2)	1,6 (0,5-5,6)	0,9 (0,2-3,0)	4,1 (1,2-14,3)	0,5 (0,1-2,0)	4,5 (1,1-18,7)	0,1 (0,0-1,1)
aucune communication formelle	5,2 (1,4-19,3)	1,6 (0,4-6,1)	1,8 (0,4-8,4)	-	1,8 (0,4-8,2)	0,6 (0,1-2,9)	7,3 (1,9-27,8)	0,2 (0,0-2,0)	0,9 (0,1-8,9)	0,5 (0,1-2,5)
QI										
>70	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
50-70	1,7 (0,6-4,4)	2,7 (1,0-7,6)	1,5 (0,6-4,2)	2,7 (1,0-7,2)	1,9 (0,7-5,3)	1,5 (0,6-4,1)	1,2 (0,3-4,3)	1,4 (0,5-3,6)	6,3 (2,0-19,8)	1,4 (0,5-3,8)
<50	1,9 (0,7-4,8)	2,3 (0,8-6,3)	1,0 (0,4-3,0)	0,4 (0,1-1,6)	1,3 (0,4-3,8)	0,9 (0,3-2,5)	5,0 (1,7-14,8)	0,4 (0,1-1,2)	3,8 (1,1-13,4)	0,3 (0,1-1,1)
Type PC										
Spastique unilatérale	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Spastique bilatérale	1,8 (0,7-4,4)	1,2 (0,5-3,1)	1,6 (0,6-4,2)	1,2 (0,5-3,1)	2,3 (0,8-6,3)	0,6 (0,2-1,5)	3,8 (1,02-14,2)	0,6 (0,3-1,5)	1,2 (0,4-3,3)	0,7 (0,3-1,9)
Dyskinétique & ataxique	1,0 (0,2-4,4)	0,5 (0,1-2,8)	1,2 (0,3-5,6)	0,5 (0,1-2,8)	0,8 (0,1-4,8)	0,6 (0,1-2,6)	6,9 (1,3-35,7)	0,7 (0,1-2,9)	2,1 (0,5-9,6)	3,5 (0,9-13,7)
Douleur										
Aucune	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Faible	4,7 (1,2-19,2)	2,3 (0,6-8,7)	2,3 (0,6-8,8)	0,9 (0,2-3,5)	4,0 (0,98-16,9)	0,7 (0,2-2,1)	1,1 (0,3-3,6)	2,3 (0,8-7,0)	1,0 (0,3-3,4)	1,6 (0,4-5,8)
Moyenne	6,3 (1,6-24,5)	2,8 (0,8-10,0)	2,4 (0,6-9,1)	2,0 (0,6-6,4)	5,7 (1,4-23,1)	0,2 (0,1-0,9)	0,6 (0,2-2,2)	1,1 (0,4-3,4)	1,3 (0,4-4,5)	2,4 (0,7-8,1)
Sévère	9,7 (2,1-45,7)	5,3 (1,2-22,7)	4,8 (1,1-21,1)	3,1 (0,8-11,9)	2,7 (0,5-15,9)	1,3 (0,4-4,5)	1,7 (0,4-6,6)	1,2 (0,3-4,9)	1,6 (0,4-6,4)	3,4 (0,8-14,2)
Lieu de résidence										
urbain	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
rural	1,8 (0,8-4,0)	0,9 (0,4-2,0)	1,4 (0,6-3,3)	0,9 (0,4-2,1)	0,9 (0,4-2,2)	0,9 (0,4-2,1)	1,5 (0,6-3,6)	1,1 (0,5-2,6)	3,3 (1,3-8,5)	0,6 (0,3-1,6)
Niveau d'étude des parents										
universitaire	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
inf universitaire	1,8 (0,5-6,9)	2,6 (0,5-12,1)	1,9 (0,4-9,1)	0,4 (0,1-1,2)	2,1 (0,4-10,2)	-	0,9 (0,1-1,8)	4,7 (0,6-38,8)	-	0,4 (0,1-1,6)
aucune	2,0 (0,4-11,0)	1,9 (0,3-13,6)	5,7 (0,9-36,9)	-	5,6 (0,9-36,0)	-	1,4 (0,3-8,1)	9,3 (0,9-95,3)	-	0,2 (0,0-1,3)
Emploi des parents										
temps plein/équivalent	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
autre	1,7 (0,3-8,8)	0,4 (0,1-1,5)	0,3 (0,1-1,2)	1,9 (0,2-17,1)	0,4 (0,1-1,8)	0,3 (0,1-1,2)	0,4 (0,1-1,8)	1,4 (0,3-7,5)	2,5 (0,3-22,2)	0,3 (0,1-1,4)

Tableau 11 (suite). Modèles logistiques univariés (ajusté sur le centre) expliquant une QdV basse rapportée par les parents (scores de QdV < 25^{ème} percentile)

	Bien-être physique	Bien-être psychologique	Humeurs et émotions	Estime de soi	Autonomie	Famille	Soutien social et amis	Ecole	Ressources financières	Acceptation sociale
Situation familiale										
en couple	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
célibataire	1,3 (0,4-3,9)	1,3 (0,4-4,0)	3,2 (0,97-10,8)	2,1 (0,7-6,7)	1,7 (0,5-5,5)	1,1 (0,3-4,0)	2,0 (0,6-6,7)	2,0 (0,6-6,3)	0,8 (0,2-3,0)	1,8 (0,6-5,7)
Nombre de frères et sœurs										
aucun	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
1, pas handicap	2,2 (0,8-6,7)	1,6 (0,5-4,6)	1,3 (0,4-4,1)	0,5 (0,2-1,4)	0,7 (0,2-1,9)	1,6 (0,5-4,9)	2,1 (0,6-7,8)	1,1 (0,4-3,3)	2,1 (0,6-6,9)	0,8 (0,3-2,4)
1 avec handicap	0,6 (0,1-3,8)	1,2 (0,2-6,3)	0,7 (0,1-4,5)	0,2 (0,1-1,5)	0,8 (0,2-3,9)	1,2 (0,2-6,1)	3,0 (0,5-16,2)	0,6 (0,1-3,4)	0,9 (0,1-9,6)	0,4 (0,1-2,3)
Type d'école										
ordinaire	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
spécial	1,3 (0,6-2,9)	1,1 (0,5-2,5)	0,7 (0,3-1,6)	0,8 (0,3-1,8)	1,6 (0,7-4,0)	0,8 (0,3-1,8)	2,4 (0,9-6,6)	0,7 (0,3-1,5)	2,0 (0,7-5,2)	0,3 (0,1-0,7)
PSI										
Normal	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
borderline	2,7 (0,9-8,3)	5,1 (1,3-20,5)	5,3 (1,3-21,1)	0,9 (0,3-2,9)	6,2 (1,2-31,5)	3,7 (0,9-15,3)	4,5 (1,1-18,2)	2,4 (0,7-8,0)	2,8 (0,9-8,8)	3,0 (0,9-9,4)
anormalement haut	3,8 (1,3-11,0)	7,3 (1,9-27,5)	5,6 (1,5-21,4)	2,6 (0,9-7,3)	12,6 (2,7-59,4)	7,5 (2,0-28,3)	3,9 (1,00-15,5)	2,9 (0,9-9,1)	1,3 (0,4-4,5)	1,7 (0,6-5,3)

PSI Parental Stress Index

Note : les Odds Ratios significatifs au seuil de 5% sont en gras

2.4.3 Evolution de la qualité de vie

Dans les deux centres français, 105 familles, dont 66 jeunes (soit 63%), ont participé aux deux phases de l'étude. Les premières tendances en termes d'évolution de la qualité de vie entre les deux phases de l'étude, peuvent être décrites à partir du tableau 12, en ce qui concerne la QdV de tous les enfants rapportée par les parents, et du tableau 13 pour la QdV rapportée par les jeunes eux-mêmes.

On observe une nette diminution des scores de QdV rapportée par les parents (**Tableau 12**) dans quatre domaines de QdV : Bien-être psychologique, Humeurs et émotions, Estime de soi et Famille. Tandis que l'on observe une augmentation de 10 points du score de QdV relative aux ressources financières, c'est à dire à l'adéquation de l'argent de poche par rapport aux pairs.

Tableau 12. Scores moyens et écarts type de QdV rapportée par les parents ayant participé aux deux phases de l'étude (n=105)

Domaines de qualité de vie	1 ^{ère} phase de l'étude			2 ^{ème} phase de l'étude		
	n	Moyenne	Ecart type	n	Moyenne	Ecart type
Bien-être physique	100	49,0	17,0	103	49,8	18,7
Bien-être psychologique	96	68,2	17,2	102	61,7	15,8
Humeurs et émotions	97	85,4	9,7	98	82,4	12,5
Estime de soi	93	74,7	16,1	94	71,0	14,9
Autonomie	97	54,5	17,7	98	54,9	20,1
Famille	99	68,5	16,0	101	63,6	17,5
Ressources financières	69	49,4	30,7	83	59,8	28,1
Soutien social et amis	94	36,6	19,6	95	36,3	20,3
Ecole	96	67,4	17,1	98	64,8	16,3
Acceptation sociale	94	85,6	13,0	99	86,4	15,1

En ce qui concerne le sous-groupe de jeunes qui ont participé aux deux phases de l'étude (**Tableau 13**), la tendance générale va plutôt dans le sens d'une amélioration des scores de QdV, en particulier dans les domaines suivants : Bien-être physique, Estime de soi, Autonomie, Ressources financières, Soutien social et amis et Acceptation sociale.

Tableau 13. Scores moyens et écarts type de QdV rapportée par les jeunes ayant participé aux deux phases de l'étude

Domaines de qualité de vie	1 ^{ère} phase de l'étude			2 ^{ème} phase de l'étude		
	n	Moyenne	Ecart type	n	Moyenne	Ecart type
Bien-être physique	64	60,0	21,9	64	64,4	19,2
Bien-être psychologique	65	71,8	16,9	66	72,1	17,2
Humeurs et émotions	65	84,9	10,7	65	83,7	16,3
Estime de soi	65	72,8	16,7	65	77,3	19,3
Autonomie	65	65,8	20,9	65	69,4	21,6
Famille	64	77,7	14,4	65	75,6	19,2
Ressources financières	59	49,7	31,5	62	60,8	33,1
Soutien social et amis	65	56,6	24,1	65	60,7	25,5
Ecole	65	67,3	20,6	64	69,4	17,9
Acceptation sociale	65	85,5	16,3	64	92,7	11,7

2.3 Participation à l'adolescence

La participation aux activités quotidiennes et sociales a été mesurée avec le Life-H¹⁴ au cours des deux phases de l'étude. Sur les 62 items de ce questionnaire, 15 concernent une participation à des activités essentielles de la vie quotidienne avec deux possibilités de réponse : la tâche est réalisée avec difficulté ou sans difficulté. Pour les 47 autres items, les parents indiquaient si l'enfant pouvait réaliser la tâche sans ou avec difficulté, et si non il leurs était demandé d'en préciser la raison (trop difficile ou autres).

Le **Tableau 14** présente la distribution des réponses des 47 items relatifs à la participation aux activités « discriminantes » de la vie quotidienne et sociale.

Tableau 14. Résumé des réponses aux questions du Life-H des 105 familles ayant participé aux deux phases de l'étude (effectif (%))

	1 ^{ère} phase de l'étude				2 ^{ème} phase de l'étude			
	Tache réalisée		Tache non réalisée		Tache réalisée		Tache non réalisée	
	Sans difficulté	Avec difficulté	Trop difficile	Autres raisons	Sans difficulté	Avec difficulté	Trop difficile	Autres raisons
Repas								
Choix type et quantité nourriture	66 (65,4)	13 (12,9)	13 (12,9)	9 (8,9)	63 (61,2)	3 (2,9)	18 (17,5)	19 (18,5)
Participation à la préparation des repas	25 (24,0)	22 (21,2)	28 (26,9)	29 (27,9)	36 (35,0)	15 (14,6)	23 (22,3)	29 (28,2)
Manger au restaurant, cafétérias...	59 (57,3)	29 (28,2)	9 (8,7)	6 (5,8)	66 (64,1)	26 (25,2)	7 (6,8)	4 (3,9)
Soins personnels								
Bien dormir	81 (79,4)	11 (10,8)	10 (9,8)	-	76 (76,0)	10 (10,0)	14 (14,0)	-
Pratiquer exercice physique	39 (37,9)	37 (35,9)	22 (21,4)	5 (4,9)	49 (47,6)	26 (25,2)	15 (14,6)	13 (12,6)
Pratiquer activités de détente	84 (82,4)	15 (14,7)	1 (1,0)	2 (2,0)	86 (82,7)	10 (9,6)	2 (1,9)	6 (5,8)
Mettre et enlever accessoires seul(e)	49 (48,0)	15 (14,7)	22 (21,6)	16 (15,7)	52 (50,5)	12 (11,7)	25 (24,3)	14 (13,6)
Communication								
Communiquer en tête en tête avec un adulte	64 (62,1)	26 (25,2)	13 (12,6)	-	66 (63,5)	25 (24,0)	13 (12,5)	-
Communiquer en tête en tête avec des jeunes	63 (61,1)	25 (24,3)	15 (14,6)	-	69 (66,4)	20 (19,2)	13 (12,5)	2 (1,9)
Communiquer au sein d'un groupe	53 (51,0)	31 (29,8)	20 (19,2)	-	51 (49,0)	33 (31,7)	20 (19,2)	-
Ecrire	32 (30,5)	32 (30,5)	40 (38,1)	1 (1,0)	38 (36,5)	18 (17,3)	42 (40,4)	6 (5,8)
Comprendre des mots, livres...	48 (45,7)	28 (26,7)	29 (27,6)	-	55 (53,4)	21 (20,4)	27 (26,2)	-
Utiliser le téléphone	53 (50,5)	20 (19,1)	26 (24,8)	6 (5,7)	62 (59,6)	17 (16,4)	23 (22,1)	2 (1,9)
Utiliser l'ordinateur	54 (51,4)	29 (27,6)	16 (15,2)	6 (5,7)	71 (68,3)	10 (9,6)	21 (20,2)	2 (1,9)
Utiliser des équipements audio/visuels	76 (72,4)	17 (16,2)	10 (9,5)	2 (1,9)	72 (69,2)	16 (15,4)	15 (14,4)	1 (1,0)
La maison								
Contribuer au travail de la maison	29 (27,6)	20 (19,1)	38 (36,2)	18 (17,1)	39 (37,5)	21 (20,2)	34 (32,7)	10 (9,6)
Aider aux travaux de jardinage	19 (18,1)	16 (15,2)	31 (29,5)	39 (37,1)	16 (15,4)	10 (9,6)	33 (31,7)	45 (43,3)
Utiliser les équipements ménagers courants	73 (69,5)	11 (10,5)	20 (19,1)	1 (1,0)	67 (65,1)	8 (7,8)	25 (24,3)	3 (2,9)
Se déplacer aux abords de la maison	56 (53,3)	33 (31,4)	12 (11,4)	4 (3,8)	68 (65,4)	23 (22,1)	12 (11,5)	1 (1,0)
Les déplacements								
sur des surfaces glissantes, inégales...	24 (22,9)	51 (48,6)	30 (28,6)	-	33 (31,7)	33 (31,7)	35 (33,7)	3 (2,9)
Utiliser bicyclette, tricycle, scooter...	41 (39,1)	36 (34,3)	21 (20,0)	7 (6,7)	45 (43,3)	20 (19,2)	29 (27,9)	10 (9,6)
Etre passager de moyens de transport	69 (65,7)	32 (30,5)	1 (1,0)	3 (2,8)	92 (88,5)	11 (10,6)	1 (1,0)	-

¹⁴ Noreau L, Lepage C, Boissiere L, Picard R, Fougereyrolas P, et al. Measuring participation in children with disabilities using the assessment of life habits. Dev Med Child Neurol 2007;49:666-671

Les responsabilités

Comprendre et utiliser l'argent	16 (15,2)	12 (11,4)	48 (45,7)	29 (27,6)	46 (44,2)	15 (14,4)	39 (37,5)	4 (3,9)
Gérer de l'argent de poche	19 (18,1)	7 (6,7)	47 (44,8)	32 (30,5)	44 (42,7)	14 (13,6)	29 (28,2)	16 (15,5)
gérer un compte en banque	-	-	30 (28,9)	74 (71,1)	9 (8,7)	1 (1,0)	37 (35,9)	56 (54,4)
Faire des courses	23 (22,1)	19 (18,3)	32 (30,8)	30 (28,9)	47 (45,2)	16 (25,4)	23 (22,1)	18 (17,3)
Respecter les biens et les droits des autres	71 (68,3)	16 (15,4)	17 (16,4)	-	74 (72,6)	14 (13,7)	13 (12,8)	1 (1,0)
Assumer ses propres responsabilités	44 (41,9)	23 (21,9)	29 (27,6)	9 (8,6)	55 (52,9)	17 (16,4)	26 (25,0)	6 (5,8)
Soutenir les membres de la famille	71 (67,6)	14 (13,3)	15 (14,3)	5 (4,8)	61 (58,7)	13 (12,5)	15 (14,4)	15 (14,4)

Les relations interpersonnelles

Relation affectueuse avec ses parents	100 (96,2)	3 (2,9)	1 (1,0)	-	93 (89,4)	8 (7,7)	1 (1,0)	2 (1,9)
Relation affectueuse avec autres membres du domicile	84 (80,0)	9 (8,6)	1 (1,0)	11 (10,5)	77 (74,0)	15 (14,4)	12 (11,5)	-
Relation affectueuse avec autres membres de la famille	95 (90,5)	4 (3,8)	2 (1,9)	4 (3,8)	94 (90,4)	4 (3,9)	1 (1,0)	5 (4,8)
Liens amicaux avec d'autres jeunes	79 (75,2)	19 (18,1)	6 (5,7)	1 (1,0)	84 (80,8)	11 (10,6)	5 (4,8)	4 (3,9)
Liens amicaux avec d'autres adultes	90 (85,7)	8 (7,6)	5 (4,8)	2 (1,9)	81 (77,9)	9 (8,7)	2 (1,9)	12 (11,5)

La vie sociale

Participer à des activités de groupe	39 (37,2)	14 (13,3)	18 (17,1)	34 (32,4)	38 (36,9)	11 (10,7)	17 (16,5)	37 (35,9)
Participer à des activités religieuses	18 (17,1)	3 (2,9)	20 (19,1)	64 (61,0)	17 (16,4)	2 (1,9)	13 (12,5)	72 (69,2)

La scolarité

Suivre enseignements complémentaires	24 (23,1)	15 (14,4)	32 (30,8)	33 (31,7)	29 (28,4)	10 (9,8)	10 (9,8)	53 (52,0)
Faire des devoirs à la maison	33 (31,7)	39 (37,5)	7 (6,7)	25 (24,0)	42 (41,2)	23 (22,6)	11 (10,8)	26 (25,5)
Participer activités organisées par l'école	64 (61,5)	38 (36,5)	1 (1,0)	1 (1,0)	73 (72,3)	18 (17,8)	1 (1,0)	9 (8,9)

Les loisirs

Participer jeux sportifs ou d'extérieurs	28 (26,7)	29 (27,6)	31 (29,5)	17 (16,2)	47 (45,6)	15 (14,6)	21 (20,4)	20 (19,4)
Jouer à des jeux non sportifs	58 (55,2)	31 (29,5)	15 (14,3)	1 (1,0)	65 (62,5)	15 (14,4)	17 (16,4)	7 (6,7)
Assister à des événements sportifs	25 (24,8)	6 (5,7)	18 (17,1)	56 (53,3)	43 (41,4)	8 (7,7)	14 (13,5)	39 (37,5)
Pratiquer des activités manuelles ou artistiques	25 (24,0)	25 (24,0)	26 (25,0)	28 (26,9)	34 (32,7)	12 (11,5)	21 (20,2)	37 (25,6)
Voir événements artistiques ou culturels	63 (60,0)	22 (21,0)	11 (10,5)	9 (8,5)	84 (80,8)	7 (6,7)	8 (7,7)	5 (4,8)
Prendre part à des activités touristiques	53 (51,0)	41 (39,4)	7 (6,7)	3 (2,9)	73 (70,2)	16 (15,4)	6 (5,8)	9 (8,7)
Se déplacer dans des installations culturelles	45 (43,7)	25 (24,3)	16 (15,5)	17 (16,5)	53 (51,5)	8 (7,8)	15 (14,6)	27 (26,2)
Participer à des activités dans des installations culturelles/de loisirs	29 (27,9)	17 (16,3)	24 (23,1)	34 (32,7)	34 (33,7)	8 (7,9)	18 (17,8)	41 (40,6)

Dans une grande majorité d'activités, la proportion de jeunes qui réalisent l'activité en question sans difficulté a augmenté entre les temps de l'étude comparé à ceux qui la réalise mais avec des difficultés. Par exemple :

- participation/préparation des repas : de 24,0% à 35,0%
- pratiquer exercice physique : de 37,9% à 47,6%
- faire des courses : de 22,1% à 45,2%

Cependant, on observe une augmentation dans un certain nombre d'activités de la proportion des jeunes qui ne réalisent pas la tâche car ils la jugent trop difficile compte tenu de leur handicap. C'est le cas pour l'écriture, l'utilisation de l'ordinateurs, des équipements audiovisuels, les déplacements et l'accès à des installations culturelles ou de loisirs.

Mais rappelons que les analyses qui seront réalisées par la suite au niveau international, en tenant compte notamment de la sévérité de la déficience et du facteur âge, permettront de mieux rendre compte de l'évolution de la participation.

III. Livrables

3.1 Livrables réalisés

3.1.1 Rapports synthétiques

Documents à destination des familles

Les deux centres de Toulouse et Grenoble ont préparé des documents à destination des familles présentant les principaux résultats de la première vague de l'enquête et invitant à la nouvelle enquête. Ces documents ont été envoyés aux familles et sont disponibles sur demande. Ils ont été mis en ligne sur le site du programme Européen SPARCLE.

Documents à destination des professionnels et des décideurs locaux

Des documents de synthèse ont également été élaborés à destination des professionnels et des décideurs locaux en charge de la politique en faveur des personnes handicapées. Ces documents sont principalement axés sur les résultats des deux centres français. Chacun des registres a fourni une version un peu différente en fonction des centres d'intérêt locaux.

3.1.2 Communications orales

Une demi-journée de restitution des résultats de la première enquête a été organisée en juin 2009 à Toulouse. Le public visé était constitué de médecins scolaires (la journée était comptabilisée dans le cadre de leur formation continue), les enseignants et autres personnels de l'éducation nationale, les professionnels du médico-social, les gestionnaires de centres, et dans une moindre mesure les parents et les associations. Les responsables locaux en charge de la politique en faveur du handicap avaient été invités : Alain Gabrieli, conseiller général de Haute-Garonne, en charge du dossier handicap et Jean-René Louvet, Inspecteur d'Académie du Gers, chargé du dossier ASH pour l'académie de Toulouse.

A Grenoble, la journée de restitution des résultats a eu lieu en décembre 2008. L'ensemble des interventions des différents intervenants ont été mises en ligne sur le site du RHEOP.

3.2- Listes de séminaires en rapport avec le projet financé

Meeting avec les partenaires européens

- Meeting Estoril (Portugal), 1^{er} et 2 Octobre 2008

Présents : C Arnaud, M Sentenac (Toulouse), J Fauconnier, A Guyard (Grenoble)

- Meeting Newcastle (UK), 5 et 6 Février 2009

Présents : M Sentenac (Toulouse), A Guyard (Grenoble)

- Meeting Toulouse, 24 Avril 2009

Présents : C Arnaud, M Sentenac (Toulouse), A Guyard (Grenoble)

- Meeting Grenoble, 25 et 26 Février 2010

Présents : C Arnaud, M Sentenac (Toulouse), J Fauconnier, A Guyard (Grenoble)

- Meeting Belfast (UK), prévu les 27 et 28 Octobre 2010

Réunions des deux centres français

- Réunion de travail en présentiel : 21 Mai 2008, Toulouse
Présents : C Arnaud, M Sentenac (Toulouse), J Fauconnier, A Guyard (Grenoble)
- Nombreuses réunions téléphoniques.

3.3- Livrables programmés

Documents à destination des familles

Comme pour la première enquête, un document synthétique présentant les résultats sera envoyé aux familles.

Documents à destination des professionnels

Soumission d'articles scientifiques dans des journaux internationaux à comité de lecture

Communications orales

IV- Annexes

Annexe 1. Publications scientifiques SPARCLE

2004

- Mihaylov SI, Jarvis SN, Colver AF, Beresford B. Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2004;46: 299-304

2005

- White-Koning M, Arnaud C, Bourdet-Loubere S, Bazex H, Colver AF, Grandjean H. Subjective quality of life in children with intellectual impairment – how can it be assessed? *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2005;47:281-285

2006

- Colver AF. Study Protocol: 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* 2006, 6:105 <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/6/105>
- Dickinson HO, Parkinson K, McManus V, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Michelsen SI, 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* 2006, 6:273 <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/6/273>
- Lawlor K, Mihaylov S, Welsh B, Jarvis SJ, Colver AF. A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *Pediatric Rehabilitation* 2006 9(3):219-228
- McConachie H, Colver AF, Forsyth RJ, Jarvis SN, Parkinson KN. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disability and Rehabilitation*. 2006; 28(18):1157-64
- McManus V, Michelsen S, 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 and development* 2006;32:185-92.
- Tisdall K. Editor Colver AF. Volumes 1 & 2. National contextual factors affecting the lives of disabled children in Denmark, France, Germany, Ireland, Italy, Sweden and UK (England and Northern Ireland) Newcastle University, Newcastle, 2006

2007

- Dickinson HO, Parkinson K, Ravens-Sieberger U, Schirripa G (deceased), Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, Michelsen S, Parkes J, Colver AF. Self-reported quality of life of 8-12 year old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*. 2007;369:2171-2178
- 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. Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2007 Oct;120(4):e804-14.
- Young B, Rice H, Dixon-Woods M, Colver AF, Parkinson KN. A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2007;49:660-665

2008

- 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. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*. 2008;121:54-64
- Beckung E, White-Koning M, Marcelli M, McManus V, Michelsen S, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Arnaud C, Fauconnier J, Colver A. Health status of children with cerebral palsy living in Europe - a multi-centre study. *Child care, health and development* 2008 Nov;34(6):806-14.
- Parkes J, White-Koning M, Dickinson H, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Michelsen S, Parkinson K, Colver A. Psychological problems in children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *J Child Psychol Psychiatry*. 2008;49:405-13

- White-Koning M, Grandjean H, Colver A, Arnaud C. Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment *Dev Med Child Neurol*. 2008 Aug;50(8):618-24.

2009

- Fauconnier J, Dickinson H, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen S, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Arnaud C, Colver A. Participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *BMJ*. 2009 Apr 24;338:b1458. doi: 10.1136/bmj.b1458
- McCullough N, Parkes J, White-Koning M, Beckung E, Colver A. Reliability and validity of the Child Health QuestionnairePF-50 for European children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol*. 2009 Jan-Feb;34(1):41-50.
- Michelsen SI, Flachs E M, Uldall P, Eriksen E L, McManus V, Parkes J, Parkinson KN, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, Colver A. Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy; a multi-centre cross-sectional European study. *Eur J Paediatr Neurol*. 2009 Mar;13(2):165-77.
- Parkes JL, White-Koning M, McCullough N, Colver A. Psychological problems in children with hemiplegia: a European multi-centre survey. *Arch Dis Child*. 2009 Jun;94(6):429-33.

2010

- Colver A, Dickinson H, Parkinson K, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Michelsen S, Parkes J, Thyen U. Access of children with cerebral palsy to the physical, social and attitudinal environment they need: a cross-sectional European study. *Disability & Rehabilitation* 2010 May 6
- Dickinson H, Colver A, on behalf of the SPARCLE group. Quantifying the physical, social and attitudinal environment of children with cerebral palsy *Disability & Rehabilitation* 2010 May 6

Annexe 2. Questionnaires communs à tous les centres Européens

Thème principal	Questionnaire de l'enquête initiale	Nom du questionnaire	Nombre d'items	Age ciblé	Individu répondant	Sous-thèmes
Participation	oui	LIFE-H	62 items	5-13 ans	Jeune si possible ou Parent	11 domaines relatifs aux activités quotidiennes et activités sociales: Se nourrir, Soins personnels, Hygiène, Vie à domicile, Mobilité, Communication, Responsabilités, Relations, Education, Vie de groupe, Loisirs
	non, nouveau questionnaire	QYPP-SF	14 items	5-20 ans	Jeune si possible ou Parent	Fréquence de participation Questions se rapportant à certains domaines du Life-H: Communication, Soins personnels, Vie à domicile, Se nourrir, Mobilité, Responsabilités, Education, Vie en communauté
Qualité de vie	oui	KIDSCREEN	52 items	8-18 ans	Jeune si possible et Parent	10 domaines relatifs à la Qualité de vie subjective concernant la santé en général : Bien-être physique, Bien-être psychologique, Humeurs et émotions, Estime de soi, Autonomie, Relations avec les parents, Soutien social, Environnement à l'école, Acceptation à l'école, Ressources financières.
Facteurs psychologiques et comportement	oui	SDQ	25 items	8-18 ans	Jeune si possible et Parent	Symptômes émotionnels, Problèmes de conduite, Hyperactivité, Problèmes avec les proches, Comportement prosocial
Environnement de l'enfant	oui	ECEQ	60 items	6-18 ans	Parent	Transports, Mobilité et indépendance de l'enfant, Assistance à l'enfant et la famille, Attitude, Bureaucratie
Stress des parents	oui	PSI-SF	55 items	-	Parent	Détresse parentale, Interaction parent-enfant, Enfant difficile
Description des déficiences	oui	Impairment	-	Descriptif	Chercheur	Fonctions motrices, Vision, Audition, Epilepsie, Alimentation, Communication, QI, Type de CP
Environnement familial et un peu scolaire	oui	Background information	17 items	Descriptif	Parent (avec le jeune)	Transports, Mobilité et indépendance de l'enfant, Assistance à l'enfant et la famille, Attitude, Bureaucratie
Aisance financière de la famille	non, nouveau questionnaire	FAS	4 items	Descriptif	Jeune si possible ou Parent	indices de privation matérielle et de prospérité familiale : chambre personnelle, nombre de voiture, fréquence des vacances familiales, nombre d'ordinateurs
Douleur physique	oui	Experience de la douleur (CHQ)	2 items	8-18 ans	Jeune si possible et Parent	Fréquence et intensité de la douleur en général
	non, nouveau questionnaire	Localisation de la douleur	30 items	Descriptif	Jeune si possible et Parent	Fréquence et intensité de la douleur selon sa localisaion et le moment où elle survient

Annexe 2 (suite). Questionnaires supplémentaires

<i>Thème principal</i>	<i>Nom du questionnaire</i>	<i>Nombre d'items</i>	<i>Age ciblé</i>	<i>Individu répondant</i>	<i>Sous-thèmes</i>
<i>Soutien social</i>	MSPSS	12 items	Jeune	Jeune	Perception du soutien social de la part de la famille, des amis, ou d'une autre personne
<i>Stratégie de Coping</i>	A-COPE	54 items	Jeune	Jeune	Capacité à faire face à des situations difficiles
<i>Brimades</i>	issues de l'étude HBSC	2 items	6-18 ans	Jeune	Brimades agies et subies à l'école
<i>Projection dans l'avenir</i>	Projection dans l'avenir	9 items	Jeune	Jeune	Regards du jeune sur son avenir, ses souhaits, ses projets
<i>Entretien qualitatif</i>	-	-	-	Jeune	Plusieurs thématiques en lien avec l'autonomie du jeune, le parcours scolaire, le projet d'avenir et en lien avec son soutien social perçu sur un plan familial, sur un plan amical, sur un plan amoureux.
<i>Impact du handicap de l'enfant sur la famille</i>	FAD	12 items		Parent	Cohésion et communication au sein de la famille
	FICD	26 items		Parent	Conséquences vécues par la famille après la naissance de l'enfant