



Il est demandé au coordonnateur du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes participantes, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IReSP

A. Identification du projet

Autres équipes participantes ¹ (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	
Référence convention/décision	2009SS03
Période du projet (date début – date fin)	Septembre 2008-Décembre 2011
Période faisant l’objet du rapport (date début – date fin)	Séminaire 24 et 25 février 2010
Rédacteur de ce rapport : nom	Dr Jérôme Fauconnier
téléphone	04 76 76 50 35
adresse électronique	jerome.fauconnier@imag.fr
Date	20 août 2011

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
Pas de personnel recruté					

¹ En cas de projet multi-équipes

C. Etablir, par rubrique et par équipe, le montant des dépenses vis-à-vis de l'aide totale allouée à la date du rapport

Equipe	Fonctionnement	Prestations	Autre
Grenoble	8534€		
Total	8534€		

D. Le cas échéant, indiquer les différents types d'aides complémentaires obtenues grâce à ce projet.

(Il peut s'agir de ressources financières, ressources humaines, allocations de recherche,...)

II. Renseignements scientifiques

Description des travaux effectués en regard du calendrier établi pour la période concernée, des résultats obtenus en dégagant les faits marquants, des difficultés rencontrées et les solutions envisagées, ainsi que les réorientations éventuelles (3 à 5 pages)

Décrire les interactions entre les différentes équipes, les efforts particuliers en matière d'interdisciplinarité, l'ouverture internationale, etc.

Indiquer également ici les informations (événements positifs ou négatifs rencontrés au cours de la mise en œuvre du projet) dont vous pensez qu'elles peuvent être utiles à d'autres équipes.

Un premier séminaire, qui s'est tenu à Grenoble les 25 et 26 février 2010, a permis de réunir les participants des 9 centres participant au projet SPARCLE, afin de définir les analyses à réaliser sur les données recueillies précédemment.

Ont participé :

- Centre de Newcastle : 3 personnes sur place + une personne par téléconférence
- Centre de Toulouse : 2 personnes sur place
- Centre de Grenoble : 2 personnes sur place
- Centre de Lübeck : 3 personnes sur place
- Centre de Cork : 2 personnes sur place
- Centre de Copenhague: 2 personnes sur place
- Centre de Viterbo : 1 personne sur place
- Centre de Göteborg : 2 personnes sur place
- Centre de Belfast : 2 personnes sur place

Ce séminaire a permis

- de faire un point sur le recueil des données, avec notamment le bilan des non-répondants et des nouveaux participants à l'étude
- de débattre de l'analyse des données sur la scolarisation des enfants selon le pays, et son influence sur la participation et la qualité de vie
- de présenter les travaux sur l'outil de mesure des variables environnementales (physiques, sociales, attitudinales)
- de faire une mise au point sur les méthodes d'analyse utilisées (modèle d'équations structurelles)
- de reprendre les résultats de la première étude (SPARCLE 1) et le sens qu'on peut leur donner
 - o sur la notion de qualité de vie dans la population générale et chez des enfants handicapés
 - o sur les conséquences sur la pratique clinique que peuvent avoir les résultats de SPARCLE 1
 - o sur les recommandations qui peuvent en être tirées à destination des politiques publiques
- de présenter les remarques du groupe consultatif extérieur (personnalités extérieures à l'étude)
- de débattre des analyses possibles sur les données de SPARCLE 2
- de débattre de l'analyse du questionnaire sur la douleur
- de débattre de l'utilisation des données de participation en population générale qui ont été recueillies afin d'avoir une référence de participation chez l'adolescent.

Ont été également présentés les études annexes, réalisées seulement par certains centres :

- le support social chez les adolescents handicapés (Toulouse)
- les troubles psychologiques chez l'adolescent (Belfast)
- l'impact du handicap sur les aidants familiaux (Grenoble)

L'organisation pratique des analyses statistiques a également été discutée. Elle pose le problème de la répartition des tâches, de trouver des ressources dans chaque centre ayant à la fois le niveau technique suffisant, mais également une maîtrise de la langue anglaise permettant de débattre des solutions possibles. Une des principales difficultés est l'hétérogénéité des centres en ressources statistiques. Il est décidé

- de centraliser les données dans un seul centre (Newcastle)
- de faire les contrôles de cohérence et de qualité au niveau de ce centre
- de définir un canevas d'analyse, qui devra être rempli par toute équipe souhaitant réaliser une analyse sur les données de SPARCLE2
- cette proposition d'analyse, suivant le canevas prédéfini, devra être validée par l'ensemble des partenaires avant que les données nécessaires ne soient fournies par le centre de Newcastle
- toute publication nécessitera de la même façon la validation de l'ensemble des partenaires.

Un second séminaire a été organisé à Belfast les 27 et 28 octobre 2010 (22 participants)

Lors de ce séminaire, les résultats restant à publier de l'étude SPARCLE 1 ont été présentés, sur la participation, sur la scolarisation et sur l'évaluation psychométrique des enfants souffrant de paralysie cérébrale. Une comparaison des outils de mesure de qualité de vie, et des facteurs influençant celle-ci ont également été présentés.

Un guide des règles de publication a été débattu et adopté pour les analyses à venir, ainsi que les règles de diffusion de la base complète aux membres du groupe

6 axes d'analyses ont été définis sur les données recueillies :

- Evolution de la qualité de la vie chez l'adolescent
- Participation de l'adolescent à la vie quotidienne et aux activités sociales
- Bien être psychologique de l'adolescent
- Le stress chez les parents de l'adolescent atteint de paralysie cérébrale
- Stabilité ou aggravation des déficiences chez l'adolescent
- La douleur chez l'adolescent atteint de paralysie cérébrale

Un troisième séminaire a été organisé à Toulouse les 30 et 31 mai 2011 (27 participants)

Une première analyse a été présentée sur la qualité des données et ses conséquences sur les travaux ultérieurs.

Une analyse sur la comparaison entre la participation à la vie quotidienne et sociale chez des adolescents en bonne santé et des adolescents souffrant de CP a été présentée. De grandes disparités régionales existent qui nécessiteront une exploration des causes.

Le point sur les 6 axes d'analyse définis lors du séminaire précédent a été fait :

- L'analyse sur la qualité de la vie chez l'enfant était en cours, avec des problèmes de valeurs manquantes pour l'étude longitudinales, qui ont nécessité le recours à des méthodes d'imputations multiples qui ont été présentées.
- L'analyse sur la participation de l'adolescent à la vie quotidienne et aux activités sociales a été présentée. Le modèle d'équation structurelle qui devra être validé a été discuté.
- L'étude sur le bien être psychologique de l'adolescent a été présentée, et devrait être publiée d'ici la fin 2011.
- L'étude sur la douleur montre des déterminants sensiblement différents de ceux déjà identifiés chez l'enfant lors de l'étude précédente.

Une étude sur l'inégalité d'accès aux soins des jeunes souffrant de CP a été présentée.

Une étude sur l'impact sur les aidants du handicap de l'enfant a été présentée.

Une méthode d'analyse des clusters pour l'étude des données longitudinales a été présentée.

Un prochain séminaire sera organisé à Viterbo en mars 2012.

III. Valorisation

A. Livrables externes réalisés (15 à 50 lignes maximum)

Revues à comité de lecture :

- Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. Dev Med Child Neurol. 2011 Sep;53(9):815-21.
- Quantifying the physical, social and attitudinal environment of children with cerebral palsy. Dickinson HO, Colver A; Sparcle Group. Disabil Rehabil. 2011;33(1):36-50.

- Access of children with cerebral palsy to the physical, social and attitudinal environment they need: a cross-sectional European study. Colver AF, Dickinson HO, Parkinson K, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Thyen U. *Disabil Rehabil.* 2011;33(1):28-35.
- Guyard A, Fauconnier J, Mermet M.-A., Cans C. Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie* 2011;18:204-214
- Measurement of the environment of people with disabilities. Dickinson HO, Colver AF. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010 Aug;91(8):1310-1.
- Study protocol: determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy: a longitudinal study (SPARCLE2). Colver AF, Dickinson HO; SPARCLE group. *BMC Public Health.* 2010 May 26;10:280.

Communications :

- Juin 2009 Soirée débat ODPHI « Handicap de l'enfant, travail, parentalité : une conciliation impossible ? Enquête SPARCLE » A. GUYARD
- Mars 2010 Journée annuelle IFRH « Travail des mères des enfants avec handicap. Une approche transversale à partir des données du RHEOP » A. GUYARD
- Octobre 2010 Comité technique du RHEOP « Travail des mères des enfants avec handicap. Une approche transversale à partir des données du RHEOP » A. GUYARD
- Juin 2010 Conférence ENRGHI « Relationship between geographical variations in participation and environment in children with cerebral palsy » A. GUYARD, J. FAUCONNNIER

Thèse démarrée :

Retentissement familial du handicap de l'enfant. Audrey Guyard. Soutenance prévue : deuxième trimestre 2012. Aidée par l'IRES (projet commun avec l'université de Toulouse), la Fondation Motrice et le CNSA.

Pour les articles et communications écrites, préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture / d'ouvrages ou chapitres d'ouvrage / d'articles dans d'autres revues / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet... Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues. Mentionner si ces livrables peuvent ou non faire l'objet de communications externes par l'IRES.

Indiquer, Le cas échéant, les thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet :

Préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, devenir des étudiants pour les thèses soutenues

B. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger) (Cf supra)

Glossaire

Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

Livrable interne : réalisé au sein du programme et non communiqué à l'extérieur du programme.

Livrable externe : élément diffusé ou livré hors de la communauté du projet de recherche..

Faits marquants : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.