Etude SPARCLE

Catherine Arnaud
Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne
INSERM U558

Colloque "Qualité de vie et participation des enfants avec handicap moteur en Isère"
Eybens (Isère), 6 décembre 2007

STUDY OF PARTICIPATION OF CHILDREN
SPARCLE
WITH CEREBRAL PALSY LIVING IN EUROPE

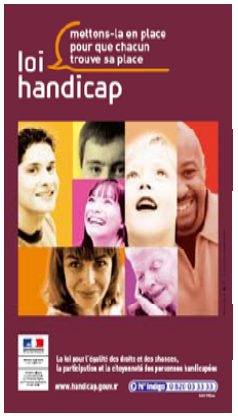
Problématique de recherche

- Intérêt d'étudier les liens entre
  facteurs environnementaux,
  participation à la vie sociale
  et qualité de vie

  dans une population de jeunes en situation de handicap

- Situation de handicap
  - Restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre des caractéristiques personnelles et des facteurs environnementaux
  - Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)
    - centrée sur les conséquences du handicap et non sur ses causes,
    - met l'accent sur les situations de handicap plutôt que sur le déficit en lui-même.

Définition du handicap dans la Loi du 11.02.2005



- Art.L 114 :

  Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant

"The individual is rarely going to be altered very much whereas the environment slowly but surely can"

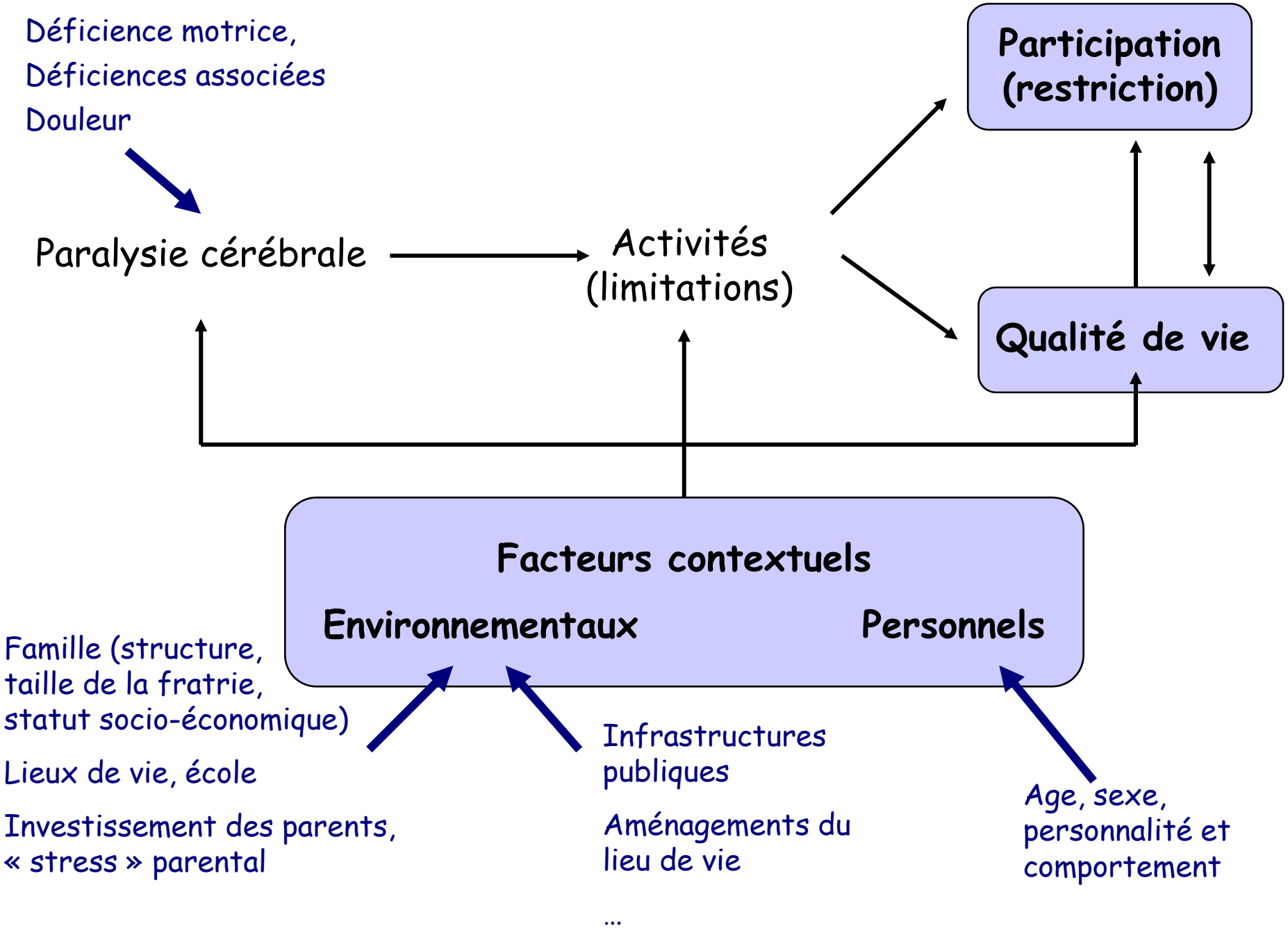
Tom Shakespeare

Objectif :

identifier les facteurs environnementaux qui influencent le plus la qualité de vie et la participation à la vie sociale des enfants présentant une paralysie cérébrale et de leurs familles

Hypothèse :

à niveau égal de sévérité des déficiences, la participation et la qualité de vie des enfants sont influencées par l'environnement dans lequel ils vivent


Déficience motrice,
Déficiences associées
Douleur
Paralysie cérébrale
Activités
(limitations)
Participation
(restriction)
Qualité de vie
Facteurs contextuels
Environnementaux
Personnels
Famille (structure,
taille de la fratrie,
statut socio-économique)
Lieux de vie, école
Investissement des parents,
« stress » parental
Infrastructures
publiques
Aménagements du
lieu de vie
…
Age, sexe,
personnalité et
comportement

Qualité de vie

- Perception qu'a l'individu de sa situation de vie dans le contexte des systèmes culturels et de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes et ses intérêts
  - Mesure subjective de la santé
- Kidscreen : outil générique

  Composantes
  - physique (Bien-être physique),
  - émotionnelle (Emotions et humeurs, Image de soi)
  - mentale (Bien-être psychologique),
  - sociale (Relations familiales/ vie à la maison, Support social et relations avec les pairs, Vie à l'école, Brimades/acceptation sociale)
  - comportementale (Autonomie, Ressources financières)

  du bien-être et de la santé
- Questionnaires aux enfants, parents, professionnels

Si tu penses à **la semaine dernière...**

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
4. As-tu été de bonne humeur ?	○	○	○	○	○
11. As-tu eu le sentiment que tu en avais assez ?	○	○	○	○	○
5. As-tu pu parler de tout avec tes ami(e)s ?	○	○	○	○	○

Si tu penses à **la semaine dernière...**

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
3. As-tu été heureux/heureuse à la maison ?	○	○	○	○	○
4. Tes parents ont-ils eu assez de temps à te consacrer ?	○	○	○	○	○

Si tu penses à **la semaine dernière...**

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
3. As-tu été préoccupé(e) par ton apparence ?	○	○	○	○	○

Si tu penses à **la semaine dernière...**

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu eu assez de temps pour toi ?	○	○	○	○	○
2. As-tu pu faire ce que tu voulais pendant ton temps libre ?	○	○	○	○	○

Si tu penses à **la semaine dernière...**

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
2. D'autres filles ou garçons de ton âge se sont-ils moqués de toi ?	○	○	○	○	○

Si tu penses à **la semaine dernière ...**

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
5. T'es-tu senti(e) plein(e) d'énergie ?	○	○	○	○	○

Participation

- Implication d'une personne dans une situation de vie réelle
  (ce que l'enfant fait effectivement dans son environnement ordinaire)
  - Mesure objective de la santé
- Mesure de la participation de l'enfant à la vie sociale
  - activités quotidiennes et rôle social ➥ parents

Activités quotidiennes	Rôles sociaux
Communication	Loisirs
Soins personnels	Responsabilité
Logement	Education
Santé physique	Vie communautaire
Mobilité	Relations dans la famille
Nutrition	Echanges interpersonnels

  - fréquence de participation aux activités de loisirs ➥ parents

Se mettre au lit et se lever

i) Comment votre enfant accomplit-il cela?

Sans difficulté ☐ *Avec difficulté* ☐

ii) De quel type d'aide votre enfant a-t-il besoin ?

Aucune aide ☐

Assistance matérielle ☐

Elément spécifiquement adapté ☐

Assistance humaine complémentaire ☐

Assistance humaine totale ☐

Participation aux cours, aux tâches et aux contrôles à l'école

i) Comment votre enfant accomplit-il cela?

Sans difficulté ☐ *Avec difficulté* ☐

ii) De quel type d'aide votre enfant a-t-il besoin ?

Aucune aide ☐

Assistance matérielle ☐

Elément spécifiquement adapté ☐

Assistance humaine complémentaire ☐

Assistance humaine totale ☐

Environnement

- Facteurs environnementaux (environnement physique, social et attitudinal) : facilitateurs ou obstacles ?
  - Grande disparité entre les régions participantes
    - 1/3 des centres : pas de lois sur l'accès aux trains en fauteuil roulant ; 1/3 (centres différents) : pas d'accès au cinéma. Grande variabilité pour allocations financières ou disponibilité des services spécialisés.
  - Recueillis au niveau national : législation, politique en faveur du handicap, pratiques de scolarisation
  - Interrogations des familles
    - focus groupes (environnement scolaire, familial, transport)
    - questionnaire : infrastructures publiques et aménagements du lieu de vie adaptés au handicap de l'enfant et disponibles en nombre suffisant
- Facteurs contextuels personnels et familiaux
  - Personnalité de l'enfant
  - Stress parental
  - Indicateurs sociaux

Les déficiences

- Déficience motrice : nature et sévérité
  - Type de paralysie cérébrale
  - Fonctions motrices globale et fine (mains)
- Troubles associés
  - Déficience cognitive
  - Déficience sensorielle (visuelle et auditive)
  - Epilepsie
  - Trouble de la communication
  - Alimentation
  - Douleur

Qui sont les enfants concernés ?

- 144 enfants présentant une paralysie cérébrale
  - Tous niveaux de sévérité de la déficience motrice
  - Quelles que soient les déficiences associées et leur sévérité
    - résultats « utiles » pour des populations plus larges d'enfants présentant des déficiences
- Âgés de 8 à 13 ans au moment de l'enquête
    - A cet âge, déficiences relativement « stables » : état de santé, qualité de vie et participation semblent davantage influencés par des facteurs sociaux et environnementaux, que par des prises en charge d'ordre médical.
- Recrutés en population à partir des registres de paralysies cérébrales des régions concernées
- En France, les deux équipes des registres de handicaps de l'enfant de l'Isère et de Haute-Garonne sont associées pour porter ce projet

Les régions d'étude en Europe

9 centres dans 7 pays (registres)

UK : Irlande du Nord,

N Angleterre

Sud-Ouest de l'Irlande

France : Hte-Garonne,

Isère

Ouest de la Suède

Est du Danemark

Centre de l'Italie

Nord Ouest de l'Allemagne

Classification	Catégorie	No.*(%)* d'enfants
Type de paralysie cérébrale	Spastique unilatéral	279 *(34)*
	Spastique bilatéral	423 *(52)*
	Dyskinétique	86 *(11)*
	Ataxique	29 *(4)*
	(Manquant)	1 *(0.1)*
QI	>70	385 *(47)*
	50–70	186 *(23)*
	<50	242 *(30)*
	(Manquant)	5 *(0.6)*
Gross Motor Function Classification System	GMFCS 1	257 *(31)*
	GMFCS 2	164 *(20)*
	GMFCS 3	139 *(17)*
	GMFCS 4	113 *(14)*
	GMFCS 5	145 *(18)*
	(Manquant)	0 *(0)*
Bimanual Fine Motor Function	BFMF 1	281 *(34)*
	BFMF 2	205 *(25)*
	BFMF 3	131 *(16)*
	BFMF 4	91 *(11)*
	BFMF 5	110 *(13)*
	(Manquant)	0 *(0)*

Classification	Catégorie	No.*(%)* d'enfants
Vision	Aveugle ou pas de vision utile	59 *(7)*
	Autres	759 *(93)*
	(Manquant)	0 *(0)*
Audition	Perte >70 dB bilatérale	799 *(2)*
	Autres	18 *(98)*
	(Manquants)	1 *(0.1)*
Epilepsie	Pas de crises, pas de traitement	576 *(70)*
	Pas de crises, traitement	74 *(9)*
	Crises <1 /mois	63 *(8)*
	Crises >1 /mois et <1 /semaine	47 *(6)*
	Crises >1 /semaine	57 *(7)*
	(Manquant)	1 *(0.1)*
Communication	Normale	463 *(57)*
	Difficile mais utilise la parole	133 *(16)*
	Autres formes de communication	98 *(12)*
	Aucune communication formelle	123 *(15)*
	(Manquant)	1 *(0.1)*
Alimentation	Pas de problèmes	583 *(71)*
	Alimentation orale avec difficultés	176 *(22)*
	Alimentation par sonde (partielle ou totale)	58 *(7)*
	(Manquant)	1 *(0.1)*

« The most important thing to remember is that when a child is born, that child is a child first to his or her family. It is his well-being, not his disability, which affects all our everyday lives. It is hard to adapt to a life where our child may face low expectations and stigma because he is disabled »

Parent of a 5-year old boy with multiple disabilities

http://www.ncl.ac.uk/sparcle/

Remerciements

- Les enfants et leurs parents
- L'ensemble des chercheurs associés au projet
- Les partenaires du projet SPARCLE
  - Allan Colver, Kathryn Parkinson et Heather Dickinson, Newcastle, UK
  - Eva Beckung, Göteborg, Suède
  - Jackie Parkes, Belfast, UK
  - Jérôme Fauconnier, Grenoble, France
  - Vicki McManus, Cork, Irlande
  - Susan I. Michelsen, Copenhague, Danemark
  - Giorgio Schirripa (décédé), Viterbo, Italie
  - Catherine Arnaud, Toulouse, France
  - Ute Thyen, Lubeck, Allemagne

Financements:

European Commission (Framework V)
Contract No ECFP5 QL65-CT2002-00636

EUROPEAN COMMISSION
Directorate General: RESEARCH
Programme: QUALITY OF LIFE AND MANAGEMENT OF LIVING RESOURCES
Directorate F: HEALTH RESEARCH

Bourses de thèse M. White-Koning
APETREIMC – La Fondation Motrice
La fondation GARCHES

LA FONDATION MOTRICE

FONDATION GARCHES
RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE