

Remerciements

Le réseau SCPE est financé par la Commission européenne (BIOMED2-Contrat N°BMH4-983701 ; FP5-Contrat N°QLG5-CT-2001-30133 ; DG SANCO Contrat n°20033131).

Liste des centres SCPE participants: C Cans, S Rey (RHEOP, Grenoble, FR), C Arnaud (Inserm CJF, Toulouse, FR), J Chalmers (ISDSHS, Edinburgh, UK), V McManus, A Lyons (Lavanagh Centre, Cork, IE), J Parkes, H Dolk (Belfast, UK), P Uvebrant, K Himmelmann (Göteborg University, Göteborg, SW), O Hensey, V Dowding (Central Remedial Clinic, Dublin, IE), A Colver (University of Newcastle, Newcastle, UK), J Kurinczuk, G Surman (NPEU, Oxford, UK), I Krägeloh-Mann, V Horber (Tübingen University, Tübingen, DE), MJ Platt (University of Liverpool, Liverpool, UK), P Uldall, S Holst-Ravn (NIPH,

Copenhagen, DK), MG Torrioli, S Matricardi (Lazio Cerebral Palsy Register, Rome, IT), G Andersen, A Meberg (CPRN, Tonsberg, NO), M Bottos (Bologna, IT), G Gaffney (Galway, IE), J De la Cruz, C Pallas (DIMAS-SAMID, Madrid, SP), M Andrada (Lisbonne, PT).

Références

- [1] Topp M, Huusom LD, Langhoff-Roos J, Delhumeau C, Hutton JL, Dolk H. Multiple birth and cerebral palsy in Europe: a multicenter study. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2004; 83(6):548-53.
- [2] Beckung E, Hagberg G, Uldall P, Cans C. Probability of walking in children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics.* 2008;121(1):187-92.
- [3] Platt MJ, Cans C, Johnson A, Surman G, Topp M, Torrioli MG, *et al.* Trends in cerebral palsy among infants of

very low birthweight (<1,500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet.* 2007;369(9555):43-50.

[4] Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol.* 2000; 42(12):816-24.

[5] Cans C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krageloh-Mann I. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:35-8.

[6] Platt MJ, Krageloh-Mann I, Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: reference and training manual. *Med Educ.* 2009;43(5):495-6.

[7] Cans C, De-la-Cruz J, Mermet M. Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatr Child Health.* 2008;18(9):393-8.

Qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale en Europe : résultats de l'enquête SPARCLE

Mariane Sentenac¹, Virginie Ehlinger¹, Catherine Arnaud (carnaud@cict.fr)^{1,2}, pour le groupe Sparcle

1/ UMR Inserm U558, Université Toulouse III Paul Sabatier, Toulouse, France

2/ Unité d'épidémiologie clinique, CHU Toulouse, France

Résumé / Abstract

Introduction – Le projet européen SPARCLE explore l'influence de l'environnement sur la qualité de vie (QdV) d'une population représentative d'enfants de 8 à 12 ans paralysés cérébraux (PC). Nous avons étudié les déterminants de la QdV, quelle que soit la sévérité de la déficience, à partir des réponses des enfants, parents et professionnels.

Méthodes – Utilisation d'un outil générique (Kiddscreen) explorant 10 dimensions de QdV. La QdV de l'enfant a été rapportée par 500 enfants (61%) capables de s'exprimer, 204 professionnels (pour les enfants les plus sévèrement atteints) et les parents dans tous les cas (n=818).

Résultats – En moyenne, les enfants PC capables de s'exprimer rapportaient une QdV similaire à celle d'enfants en population générale. Les déficiences expliquaient une part importante de la variation des scores de QdV ; la douleur était toujours associée à une dégradation de la QdV. La concordance entre les réponses des enfants et des parents d'une part, des parents et des professionnels d'autre part, était faible, soulignant des différences de perspectives.

Discussion – Ces résultats confirment la nécessité de considérer les enfants en situation de handicap avant tout comme des enfants ayant les mêmes droits que les autres de participer pleinement à la vie sociale.

Mots clés / Key words

Qualité de vie, enfant, paralysie cérébrale, auto-évaluation / Quality of life, child, cerebral palsy, self-report

Introduction

Ces dernières années ont vu se développer nombre de recherches considérant la qualité de vie (QdV) comme une dimension essentielle de l'évaluation de la santé. Ces évolutions sont toutefois plus récentes chez l'enfant en raison principalement des difficultés méthodologiques liées à la mesure de la QdV dans un contexte où capacités de langage, possibilités d'abstraction et développement cognitif de l'enfant sont à prendre en compte. Il est maintenant claire-

ment établi que la QdV, définie par « la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte culturel et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes », doit être rapportée par la personne elle-même chaque fois que cela est possible. Bien que la perception d'un proche reste un moyen habituel et essentiel d'apprécier la QdV dans beaucoup de situations chez l'enfant, la diffusion récente d'instruments d'auto-évaluation développés à partir de dires d'enfants

permet aujourd'hui de recueillir leur avis comme le recommande l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1993.

Chez l'enfant en situation de handicap, les études sur de larges populations représentatives restent rares. Pourtant, tous les modèles théoriques développés depuis les années 1990 ont souligné le caractère essentiel de la mesure de la QdV pour l'évaluation des besoins et la compréhension du devenir de l'enfant dans ces situations. Les recherches publiées ont, pour la plupart, utilisé des outils mesurant les

capacités fonctionnelles ou les restrictions de participation, donnant des estimations systématiquement plus basses que celles d'enfants en population générale. Il existe donc un réel besoin d'évaluer la dimension subjective de la QdV chez les enfants présentant des déficiences, et ceci en les interrogeant directement. Cependant, certains présentent une déficience intellectuelle ou d'autres atteintes sévères, ce qui ne permet pas l'auto-évaluation. Il est néanmoins essentiel de disposer de données pour ces enfants également. Par ailleurs, peu de choses sont connues sur la perception qu'a l'entourage de la QdV d'un enfant présentant une déficience sévère. C'est pourtant le point de vue des parents qui est généralement sollicité pour apprécier la QdV de l'enfant. Il est donc nécessaire de comprendre comment le bien-être des parents, la perception qu'ils ont de la maladie de leur enfant ou leurs styles éducatifs influencent leurs réponses. Certains professionnels peuvent également être amenés à évaluer la QdV de l'enfant, avec des perspectives susceptibles de différer de celle des parents. Nous avons mesuré la QdV d'enfants âgés de 8 à 12 ans présentant une paralysie cérébrale (PC), quelle que soit la sévérité du handicap, en interrogeant directement les enfants quand cela était possible, et comparé leur point de vue à celui d'enfants du même âge issus de la population générale [1,2]. Nous avons par ailleurs exploré les déterminants de la perception des parents ou des professionnels sur la QdV des enfants, notamment ceux présentant les déficiences les plus sévères [3,4].

L'objectif, ici, est de proposer une synthèse de ces résultats et de discuter les implications, à la fois cliniques et sociétales, de l'évaluation de la QdV d'enfants en situation de handicap.

Méthodes

L'étude SPARCLE¹ est une étude transversale qui étudie l'influence de l'environnement physique, social et attitudinal sur la participation et la QdV d'enfants âgés de 8 à 12 ans présentant une PC. Les détails du protocole ont été publiés par ailleurs [5]. Les enfants ont été recrutés à partir de registres de handicaps au Danemark, en France (deux départements), en Irlande, en Italie, en Suède et au Royaume-Uni (deux régions) et à partir de sources de données complémentaires en Allemagne. Au total, 37% des familles identifiées par les registres n'ont pas répondu. Les familles des enfants présentant une déficience motrice modérée avaient davantage tendance à décliner leur participation à l'étude que les autres familles [6]. Les visites ont été réalisées à domicile en 2004-2005 par des enquêteurs formés. La QdV de l'enfant a été évaluée par le Kidscreen, instrument générique développé et validé au niveau européen pour des enfants de 8-18 ans [7]. Le questionnaire comprend 52 items explorant 10 dimensions de la QdV ; il est disponible en deux versions (auto-évaluation et recueil par un intermédiaire). Les scores varient de 0 à 100, un score élevé indiquant une meilleure QdV. Les enfants PC ont rapporté par eux-mêmes leur QdV aussi souvent que possible. Dans les autres cas, l'avis d'un enseignant ou d'un

soignant proche de l'enfant a été sollicité. Les parents ont, quant à eux, rapporté la QdV de tous les enfants. En complément des informations recueillies, des données de QdV en population générale ont été obtenues auprès des auteurs de l'outil. Les caractéristiques suivantes de l'enfant et de sa famille ont été enregistrées : âge, sexe, type de PC, sévérité de la déficience motrice, nature et sévérité des déficiences associées (intellectuelle, sensorielle, épilepsie, troubles émotionnels et comportementaux, difficultés de communication et d'alimentation), douleurs (fréquence, intensité), situation familiale, stress parental (mesuré par le *Parenting Stress Index-short form*, catégorisé en scores normaux : ≤ 71 , limites : scores 72-90 et anormaux : scores > 90), niveau d'études, statut professionnel des parents, lieu de résidence.

Des modèles de régression linéaire ont été utilisés pour analyser, pour chaque domaine de QdV, la part de la variance (exprimée par le R^2 ajusté) expliquée par les déficiences, la douleur, le stress parental et les caractéristiques sociodémographiques de la famille. Pour deux domaines («ressources financières» et «acceptation sociale») pour lesquels la distribution des scores s'éloignait trop d'une distribution normale, des régressions logistiques ont été réalisées, en utilisant le premier quartile comme limite. Tous les modèles prenaient en compte la corrélation intra-centre des données.

Résultats

Au total, 818 enfants ont été inclus dans l'étude (moyenne d'âge : 10,4 ans ; 59% de garçons). Le tableau 1 présente les caractéristiques des enfants.

Tableau 1 Caractéristiques des enfants atteints de paralysie cérébrale. Enquête SPARCLE, Europe / **Table 1** Characteristics of children with cerebral palsy. SPARCLE study, Europe

	Échantillon total (n=818)	Enfants répondants (n=500)	Enfants non répondants (n=318)
Déficiences	%	%	%
Capacité motrice globale – la marche			
I Marche et monte les escaliers sans gêne	31	44	12
II Gêné pour marcher	20	24	14
III Marche avec une assistance à la mobilité	17	19	15
IV Ne marche pas, mobilité autonome limitée	14	10	20
V Ne marche pas, ne tient pas assis sans assistance	18	4	39
Capacité motrice fine – les mains			
I Pas ou peu de restrictions	34	48	12
II & III Restrictions modérées	41	44	37
IV & V Restrictions sévères	25	8	51
Déficience intellectuelle			
Aucune ou faible (QI* >70)	47	72	7
Modérée (QI* 50-70)	23	24	20
Sévère (QI* <50)	29	3	72
Information non disponible	1	1	1
Crises d'épilepsie			
Aucune crise (avec ou sans traitement)	79	91	61
Au moins une crise dans l'année écoulée	20	9	38
Information non disponible	1	0	1
Déficience visuelle			
Vision fonctionnelle	93	99	83
Vision non fonctionnelle	7	1	17
Alimentation			
Par la bouche sans problème	71	89	43
Par la bouche avec difficultés ou par sonde	29	11	57
Communication			
Normale	57	82	17
Difficulté mais communique par la parole	16	13	21
Utilisation de méthodes alternatives	12	5	23
Aucune communication formelle	15	0	39
Type de paralysie cérébrale			
Spastique unilatérale	34	44	19
Spastique bilatérale	52	47	59
Dyskinétique	10	7	17
Ataxique	4	2	5
Douleur/gêne (semaine précédente)			
Aucune	28	30	24
Modérée ou sévère	71	69	73
Information non disponible	1	1	3
Caractéristiques sociodémographiques			
Lieu de résidence			
Urbain	65	65	65
Rural	35	35	35
Nombre de frères et sœurs			
Au moins un, aucun handicapé	68	69	67
Au moins un handicapé	10	12	9
Aucun	22	19	24
Type d'école			
Enseignement général	52	71	22
Unité d'enseignement spécialisée dans un établissement d'enseignement général ou école spécialisée	46	29	74
Information non disponible	2	0	4

*QI : quotient intellectuel

¹ <http://research.ncl.ac.uk/sparclle/>

Les scores de QdV sont présentés par domaine dans le tableau 2. Une auto-évaluation a été possible pour 500 enfants (61%). L'avis d'un enseignant ou d'un soignant a été obtenu pour 204 des 318 autres enfants. Les parents ont, quant à eux, rapporté la QdV de tous les enfants. Quel que soit le répondant, le score moyen le plus haut était dans le domaine de « l'acceptation sociale » (score>83) et le plus bas dans celui du « soutien social » (score<55, à l'exception du score rapporté pour ce domaine par les enfants eux-mêmes).

Les enfants PC capables de s'exprimer ont rapporté des scores de QdV similaires à ceux des jeunes du même âge issus de la population générale et vivant dans les mêmes pays (scores ajustés sur les caractéristiques sociodémographiques et le pays), excepté dans le domaine de l'école où les enfants PC ont rapporté une meilleure QdV ($p<0,01$) [2]. Le domaine du « bien-être physique » n'a pas été formellement analysé dans la mesure où les questions correspondantes ont été légèrement modifiées pour les enfants PC. L'étude des facteurs associés à la QdV dans chacun des domaines explorés a montré que, d'après les données des 500 enfants répondants, certaines déficiences étaient significativement associées à une moins bonne QdV : déficience motrice dans le domaine du « bien-être physique » ; déficience intellectuelle pour les « humeurs et émotions » et « l'autonomie » ; difficultés de communication pour la « vie à la maison ». Quant à la QdV des

enfants ayant rapporté des douleurs durant la semaine précédente, elle était plus basse dans tous les domaines (résultats significatifs dans cinq domaines). De même, d'après les réponses des 818 parents [1], la QdV de l'enfant était estimée plus basse en présence d'une déficience motrice (« bien-être physique » et « autonomie ») ou intellectuelle (« soutien social ») sévères et de douleur (« bien-être physique », « bien-être psychologique » et « image de soi »). À l'opposé, les enfants présentant une atteinte moins sévère de la fonction motrice avaient une plus basse QdV à l'école et dans le domaine de l'acceptation sociale ; ceux avec un coefficient intellectuel (QI) inférieur à 50 tendaient à avoir une meilleure QdV en termes « d'humeurs et émotions » et « d'image de soi » comparés aux autres. Le tableau 3 présente la part de variation de la QdV dans chacun des domaines du Kidscreen, expliquée par les groupes de facteurs suivants : âge et sexe, déficiences, douleurs, stress parental et caractéristiques sociodémographiques des familles. Les déficiences expliquaient une part importante des variations de la QdV (jusqu'à 21% pour le « bien-être physique »). La douleur avait un impact particulièrement fort sur le « bien-être physique ».

Dans le groupe des 500 enfants répondants, nous avons comparé la QdV de l'enfant rapporté par lui-même à celle rapportée par ses parents [3] et montré que la concordance entre les réponses des parents et des enfants était globalement assez faible (variant de 25% pour le « bien-être psychologique » à 55% dans le domaine de l'« acceptation sociale »), principalement en raison d'une sous-estimation du niveau de QdV de l'enfant rapporté par les parents comparativement à celui rapporté par l'enfant lui-même. Dans les domaines de la « famille », du « bien-être physique » et de l'« école », les analyses ont montré que cette sous-estimation était associée

Tableau 2 Scores moyens (écart-type) de qualité de vie (Kidscreen) par domaine chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. Enquête SPARCLE, Europe / Table 2 Mean scores (standard deviation) of quality of life (KIDSCREEN) by domain in children with cerebral palsy, SPARCLE study, Europe

Domaines	Échantillon total (n=818)	Enfants répondants (n=500)		Enfants non répondants (n=318)	
	Réponses des parents	Réponses des enfants	Réponses des parents	Réponses des parents	Réponses des professionnels ^a
Bien-être physique	55,9 (20,1)	70,7 (21,9)	60,7 (18,8)	48,0 (19,9)	46,1 (18,8)
Bien-être psychologique	71,7 (15,8)	79,2 (16,2)	71,7 (14,9)	71,8 (16,3)	66,8 (15,6)
Humeurs et émotions	81,5 (13,4)	81,7 (16,7)	80,6 (13,6)	83,5 (12,5)	81,0 (12,9)
Image de soi	77,9 (15,6)	80,0 (18,7)	75,5 (15,8)	82,6 (14,2)	81,4 (14,4)
Autonomie	62,4 (20,0)	72,6 (21,0)	65,2 (18,5)	57,5 (21,5)	55,4 (21,1)
Famille, vie à la maison	76,9 (15,4)	82,6 (16,8)	76,6 (15,9)	77,4 (14,7)	80,3 (18,0)
Ressources financières	64,5 (32,9)	66,4 (30,8)	69,8 (28,2)	53,0 (39,6)	55,8 (41,4)
Soutien social	49,1 (23,0)	70,4 (23,3)	55,0 (21,4)	38,5 (22,0)	43,4 (22,2)
École	72,0 (17,9)	76,0 (20,3)	71,2 (17,6)	73,3 (18,4)	70,9 (16,8)
Acceptation sociale	85,9 (16,7)	86,5 (20,4)	83,2 (17,8)	89,9 (13,9)	92,7 (9,6)

^a Le rapport des professionnels a été obtenu pour 204 enfants

Tableau 3 Pourcentage de variation expliqué par les modèles de régression linéaire univarié et multivarié ajustés sur l'âge et le sexe, relatifs aux domaines du Kidscreen et aux déficiences, à la douleur, au stress parental et aux caractéristiques sociodémographiques chez 818 enfants atteints de paralysie cérébrale (rapport des parents). Enquête SPARCLE, Europe / Table 3 Percentage of variation explained by univariable and multivariable linear regression models adjusted for age and gender related KIDSCREEN domains (parents reports) to impairments, pain, parental stress and sociodemographic characteristics of 818 children with cerebral palsy, SPARCLE study, Europe.

	r ² âge, sexe ^a	r ² âge, sexe ^a + déficiences	r ² âge, sexe ^a + douleur	r ² âge, sexe ^a + stress parental	r ² âge, sexe ^a + caractéristiques socio-démographiques	r ² global model ^b
Bien-être physique	3,3	20,9	14,5	13,4	2,7	31,4
Bien-être psychologique	2,9	12,2	7,3	14,5	2,8	22,9
Humeurs et émotions	1,1	11,2	2,5	8,6	1,7	16,5
Image de soi	2,7	12,2	4,7	5,2	4,1	17,9
Autonomie	0,03	9,2	4,0	4,8	2,9	16,8
Famille, vie à la maison	2,6	9,3	4,3	11,3	9,5	25,0
Soutien social	1,2	16,1	1,4	9,8	2,1	20,5
École	2,2	13,9	5,3	9,2	2,6	20,3
Ressources financières*	1,1	5,6	1,6	3,4	2,1	8,8
Acceptation sociale*	1,4	14,1	1,4	2,5	2,5	15,6

^ar² est le pourcentage de variance expliquée par les déficiences, la douleur, le stress parental et les caractéristiques sociodémographiques dans des modèles univariés séparés ajustés sur l'âge et le sexe.

^br² est le pourcentage de variance expliquée conjointement par les déficiences, la douleur, le stress parental et les caractéristiques sociodémographiques dans des modèles multivariés ajustés sur l'âge et le sexe.

En gras, les r² minimum et maximum pour chaque modèle.

* Modèles logistiques expliquant le plus bas quartile du domaine de QdV.

Lecture du tableau : 3,3% de la variance dans le domaine « Bien-être physique » est expliqué par l'âge et le sexe. À âge et sexe égaux, 20,9% de la variance dans ce domaine est expliqué par les déficiences.

à un niveau de stress parental élevé. Tandis que les enfants qui rapportaient des douleurs fréquentes et sévères évaluaient leur QdV plus basse que ne le faisaient leurs parents dans cinq domaines : « bien-être physique », « bien-être psychologique », « autonomie », « humeurs et émotions », et « école ». L'utilisation des évaluations des professionnels pour estimer la QdV des enfants les plus sévèrement atteints (n=204) a montré là encore un accord assez faible avec l'évaluation des parents [4]. Le taux moyen de désaccord était de 62%, similaire à celui trouvé entre enfants et parents (64%), et d'autant plus élevé que les domaines explorés étaient subjectifs (« bien-être psychologique », « humeurs et émotions »).

Discussion

Dans notre étude, les enfants PC âgés de 8-12 ans capables de s'exprimer ont rapporté, en moyenne, une QdV similaire à celle des autres enfants [2]. Le choix d'un instrument générique a rendu cette comparaison possible ; il a permis également d'explorer la façon dont les enfants percevaient leur vie en général plutôt que de focaliser leurs réponses sur leur handicap. Ceci nous paraît important à prendre en compte dans l'interprétation de ce résultat, essentiel pour les parents et les professionnels. Nous avons également montré que la douleur était toujours associée à une dégradation de la QdV de l'enfant, que l'on interroge les enfants ou leurs parents. Des informations plus précises sur la localisation de la douleur, sa cause et son caractère attendu ou non doivent être recueillies pour interpréter cet impact.

Dans l'étude SPARCLE, la QdV de l'enfant a été obtenue auprès de plusieurs répondants et les comparaisons réalisées ont souligné l'importance de différencier ces perspectives. Ces comparaisons sont également essentielles pour mieux comprendre la QdV des enfants atteints des déficiences les plus

sévères. En utilisant les réponses des parents, nous avons montré que la nature et la sévérité des déficiences avaient des effets contrastés selon les domaines de QdV explorés [1]. Ce résultat pourrait aider à orienter les interventions vers les domaines où la QdV est la plus basse. Quelle que soit la direction des associations, les déficiences expliquaient jusqu'à 20% de la variation de QdV. Ce résultat suggère l'ampleur de l'influence d'autres déterminants, sociaux et environnementaux, non complètement pris en compte dans ces analyses. Nous avons par ailleurs montré que les parents tendaient à sous-estimer la QdV de leur enfant quand eux-mêmes étaient stressés : cette corrélation entre bien-être parental et QdV de l'enfant ouvre des pistes de réflexion quant à l'amélioration de l'accompagnement des parents.

Au total, ces résultats tendaient à montrer une vision plus positive de l'enfant sur sa propre QdV que celle rendue par l'entourage ou les professionnels de santé. Quoiqu'il en soit, certains enfants rapportent une QdV basse, dont il importe de comprendre les déterminants. Certains aspects de la santé, comme la douleur ou la dépression, sont toujours associés à une dégradation de la QdV. Certaines prises en charge médicales visant à améliorer l'état fonctionnel ou la participation peuvent avoir un impact négatif sur la QdV à court ou plus long terme. Certains déterminants environnementaux pourraient également conduire à un ressenti plus défavorable : une école mieux « adaptée » peut éloigner l'enfant de ses amis, du soutien et de la sécurité dont il bénéficie habituellement. La nécessité de pleinement intégrer les enfants en situation de handicap est aujourd'hui reconnue. Aussi, il convient d'encourager les politiques sociales et éducatives qui considèrent les enfants handicapés avant tout comme des citoyens et non comme des enfants porteurs d'un handicap, et qui assurent la pleine participation de ces enfants à la vie collective comme les autres

enfants. Il convient également d'en évaluer les effets sur la vie des enfants et de leurs familles.

Remerciements

Nous tenons à remercier les enfants et leurs familles pour leur participation à l'étude SPARCLE. Nous sommes reconnaissants envers l'ensemble des attachés de recherche SPARCLE : K Anderson, B Caravale, M Carlsson, EL Eriksen, D Fenieys, B Gehring, L Gibson, H Kiecksee, A Madden, O Pez et C Vignes, pour leur enthousiasme, leur dévouement et le travail réalisé pour contacter les familles et collecter des données de haute qualité.

L'étude a été financée par la Commission Européenne (Research Framework 5 ; grant QLG5-CT-2002-00636). La région allemande a été financée par le Bundesministerium für Gesundheit (GRR-58640-2/14) et le Stiftung behinderte Kind. L'UMR Inserm U558-Université Paul Sabatier a par ailleurs reçu le soutien financier de la Fondation Motrice et de la Fondation Garches (France) pour la réalisation de ce programme.

Références

- [1] Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, *et al.* Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics* 2008;121(1):54-64.
- [2] Dickinson H, Parkinson K, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, *et al.* Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 2007;369(9580):2171-8.
- [3] White-Koning M, Arnaud C, Dickinson H, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J, *et al.* Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: A European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2007;120:E804-E14.
- [4] 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;50(8):618-24.
- [5] Colver A. 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.
- [6] Dickinson H, Parkinson K, McManus V, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, *et al.* 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.