

E.S.PA.CE

Enquête Nationale sur les Pratiques, les Besoins, la Satisfaction et les Priorités de Rééducation Motrice rapportés par les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale et leur famille

QUESTIONNAIRE ENFANT 7-11 ans

Quels sont les objectifs de l'enquête ?

La rééducation motrice, notamment la kinésithérapie, est un des piliers de la prise en charge des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale (PC) /Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).

A ce jour, il n'existe en France pas de guide ou recommandation de bonne Pratique de rééducation motrice auxquelles se référer. L'objectif de cette enquête est de recueillir le point de vue des personnes atteintes de PC et de leur famille sur les **soins reçus et les besoins perçus, les attentes, difficultés et réussites rencontrées ainsi que les priorités dans l'amélioration de la prise en charge de rééducation motrice.**

La Fondation Motrice, en partenariat avec la Fédération Française des Associations des Infirmes Moteurs Cérébraux- (FFAIMC) et avec le soutien des principales sociétés savantes impliquées dans la prise en charge des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale en France lance en mai 2016 **une enquête nationale auprès des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale / IMC et leur famille.**

Cette enquête pourrait mener ses promoteurs à proposer un groupe de réflexion sur l'élaboration de bonnes pratiques en rééducation motrice.

- "La Paralyse Cérébrale, qu'est-ce que c'est ?

C'est un terme utilisé pour décrire un ensemble de troubles permanents, non progressifs, du développement du mouvement et de la posture, responsables d'une déficience motrice et liés à des lésions cérébrales non évolutives survenues sur un cerveau en développement (fœtus ou nourrisson avant l'âge de 2 ans).

On utilise aussi les termes d'IMC (Infirmité Motrice Cérébrale), IMOC (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale) ; certaines formes de Polyhandicap ont pour origine une Paralyse Cérébrale. "Certaines formes d'hémiplégie, hémiplégie, diplégie, quadriplégie, paralyse spastique correspondent à une Paralyse cérébrale."

La Paralyse Cérébrale (PC) peut atteindre différentes parties du corps et l'atteinte motrice peut avoir différents types et niveaux de sévérité » (voir en page 2 du dépliant d'information sur l'Enquête Famille Rééducation Motrice - Paralyse Cérébrale destinée aux personnes atteintes de Paralyse Cérébrale et à leur famille) ".

Qui peut participer à cette enquête ?

Vous êtes :

- atteint de Paralyse Cérébrale (ou Infirmité Motrice Cérébrale)
- parent d'une personne ayant une Paralyse Cérébrale (ou IMC).

Que vous suiviez ou non des séances de rééducation motrice (kinésithérapie, ergothérapie et/ou psychomotricité, orthophonie) au moment de l'enquête.

Merci de consulter le dépliant d'information sur l'Enquête Famille Rééducation Motrice - Paralyse Cérébrale destinée aux personnes atteintes de Paralyse Cérébrale et à leur famille jointe pour vérifier que vous êtes concerné par l'enquête. Merci de ne pas compléter ce questionnaire, si votre handicap n'est pas lié à une Paralyse Cérébrale/IMC.

Comment participer à l'enquête ?

- ✓ Vous complétez le questionnaire accessible depuis tout ordinateur sur un site Internet sécurisé dédié à l'enquête. Le lien pour y accéder : <http://www.lafondationmotrice.org> ou sur un questionnaire au format papier.
- ✓ Vous complétez le questionnaire **une seule fois pour une personne atteinte de Paralyse Cérébrale**. Si, vous ou un de vos proches avez déjà complété ce questionnaire, merci de ne pas y répondre une seconde fois.
- ✓ La durée de remplissage du questionnaire est d'environ 30 minutes ; vous pouvez le compléter en plusieurs fois.
- ✓ Le traitement des données et les résultats **seront confidentiels et anonymes**

Si vous avez des questions ou des informations complémentaires à demander, n'hésitez pas à les adresser sur l'adresse : espace@kappasante.com

Nous vous remercions vivement pour votre participation et contribution.

Dr Maria Bodoria
Directrice scientifique, La Fondation Motrice

Mme Geneviève Geyer
Directrice de Projet, La Fondation Motrice

Cette enquête est totalement anonyme ; à aucun moment nous ne pourrions vous identifier, vous ou votre enfant.

SOUS L'ÉGIDE DES SOCIÉTÉS SAVANTES :



Société Francophone
d'Études et de Recherche
sur les Handicaps de
l'enfant



Société Française
de Neuro-Pédiatrie



Société Française
de Médecine
Physique
et de Réadaptation



Cercle de Documentation
et d'Information pour
la rééducation des Infirmités
Motrices Cérébrales

En collaboration avec



QUESTIONNAIRE ENFANT 7-11 ans

Vous trouverez les définitions des mots indiqués en bleu dans le glossaire de l'enquête.

1. PERSONNE COMPLETANT LE QUESTIONNAIRE :

1) Ce questionnaire est complété par :

Un parent ou un membre de la famille proche** : préciser* :

* si vous êtes un membre de la famille proche merci de préciser votre lien avec la personne atteinte de *paralysie cérébrale / IMC*

** le questionnaire doit refléter l'opinion de la personne concernée en priorité, de la famille ensuite.

Etes-vous accompagné par un professionnel (par exemple : éducateur, assistant social, animateur) pour compléter le questionnaire* ?**

non oui* Si, oui, préciser éducateur référent autres*** :

*** le professionnel ne peut pas être un professionnel de santé de rééducation motrice, sauf pour les 2 questions en violet ci-après (a et b) sur le diagnostic de la paralysie cérébrale (risque de biais).

2. A PROPOS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE PARALYSIE CEREBRALE / IMC

Dans un premier temps, nous souhaitons mieux connaître et mieux comprendre l'atteinte de votre enfant. Un champ de texte libre à la fin de la section vous permettra de vous exprimer si les questions ci-dessous ne correspondaient pas à votre situation.

2) Naissance : __/__/____ (mm/aaaa) / Sexe : Masculin Féminin

Département du domicile : |__|__|

Nombre d'habitants de l'agglomération de votre domicile (merci de cocher la réponse appropriée) :

< 5000

5 000 à 20 000

20 000 à 100 000

> 100 000

Pour compléter les deux questions suivantes de cette partie (a et b en violet), vous pouvez être accompagné(e) par votre médecin ou votre rééducateur

Vous complétez les questions a et b :

seul(e)

accompagné(e) de votre médecin

accompagné(e) de votre

kinésithérapeute

accompagné(e) de votre rééducateur (hors kinésithérapeute)

a) Quel(s) terme(s) est (sont) principalement utilisé(s) pour décrire l'atteinte de votre enfant ? [Vous pouvez choisir une ou plusieurs réponses]

Paralysie cérébrale

Infirmité motrice cérébrale (IMC)

Infirmité motrice cérébrale d'origine cérébrale (IMOC)

Hémiparésie

Hémiplégie

Diplégie

Quadriplégie

Polyhandicap

Autres : ...Si autre, préciser :

Je ne sais pas

b) Le diagnostic de **Paralysie cérébrale** a-t-il été posé et validé, en utilisant un de ces termes : **Infirmité motrice cérébrale (IMC), Infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC), hémiparésie hémiplégie, diplégie, quadriplégie, ... ?**

Oui j'en suis certain(e) car le diagnostic de **Paralysie Cérébrale** été confirmé par un médecin

Je n'en suis pas complètement certain(e)

↳ Pouvez-vous nous précisez pourquoi ?

Des examens sont toujours en cours

Ces termes n'ont jamais été utilisés par un médecin

Autre, préciser :

Je ne sais pas

Non

3. LA REEDUCATION MOTRICE ACTUELLE PAR KINESITHERAPIE

*Dans cette partie, nous nous intéressons aux séances de **kinésithérapie** que votre enfant suit actuellement. Si votre enfant n'en suit pas (réponse non ci-dessous) vos réponses aux questions spécifiques sur la raison d'arrêt sont également très importantes.*

3) **Votre enfant suit-il actuellement de séances de **kinésithérapie** ?** oui non

↳ *A noter, en cas de réponse « non », merci de compléter uniquement les questions suivies d'un astérisque* : questions en orange, puis de passer à la partie 4 sur les autres types de rééducation et activités motrices.*

↳ *Si oui, merci de compléter toutes les questions suivantes, y compris les questions en orange.*

Dans quel département votre enfant suit-il actuellement ses séances de **kinésithérapie ?** |__|__|

4) Dans quelle structure votre enfant suit-il actuellement ses séances de **kinésithérapie** ? (Plusieurs réponses possibles)

- Libéral
- CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce)
- SESSAD** (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile) ou **SSES**D (Service d'Education et de Soins Spécialisés à domicile)
- IME (Institut médico-éducatif) / IEM (Institut d'éducation motrice)
- Foyer d'accueil Médicalisé/ Maison d'accueil spécialisée
- Centre de rééducation fonctionnelle ou service de rééducation d'un Hôpital
- Autre, précisez :

↪ Est-il actuellement suivi par un seul kinésithérapeute ? Oui non

↪ S'il est suivi par plusieurs kinésithérapeutes, pouvez-vous préciser, par combien ? | ___|

↪ D'après vous, le kinésithérapeute s'occupe-t-il également de plusieurs autres personnes atteintes de PC ?
 Oui non Ne sait pas

5) Comment se déroulent actuellement ses séances de **kinésithérapie** ?

↪ **Fréquence actuelle** : _____ fois/ (jour ou semaine ou mois) (Barrer les mentions inutiles)

Durée moyenne d'une séance : _____ minutes ou heures (cocher l'unité adaptée)

Selon vous, après discussion avec votre enfant,

La fréquence lui convient-elle ? (0 pas du tout – 5 totalement) : 0 1 2 3 4 5

La durée lui convient-elle? (0 pas du tout – 5 totalement) : 0 1 2 3 4 5

Quelle serait pour votre enfant la durée et la fréquence idéales des séances ? *

___ minutes ou ___ heures - ____ fois/ (jour ou semaine ou mois) (Barrer les mentions inutiles)

Ex : 30 minutes – 2 fois/ semaine

↪ **Rythme** actuel de ses séances ? (Vous pouvez cocher plusieurs cases)

- Séances régulières tout au long de l'année
- Séances en séquence une à plusieurs fois dans l'année
- Séances tous les jours
- Rythme des séances établi pour la semaine, identique toutes les semaines
- Pause pendant les vacances
- Pause le week-end
- Autre Rythme personnalisé, précisez : -----

↪ *(Ex 3 séances/ semaine sur 5 semaines puis pause sur 3 semaines)*

Selon vous, après discussion avec votre enfant, ce rythme lui convient-il ? (0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

Quel serait pour lui le rythme idéal ? *

- Séances régulières tout au long de l'année
- Séances en séquence une à plusieurs fois dans l'année
- Séances tous les jours
- Rythme des séances établi pour la semaine, identique toutes les semaines
- Avec des pauses : précisez _____

↪ **Organisation actuelle de ses de séances ?**

- Séances individuelles
- Séances collectives
- Séances individuelles mais le kinésithérapeute prend plusieurs personnes en même temps
- Séances mixtes : individuelles + collectives

Selon vous, après discussion avec votre enfant, cette organisation des séances convient-elle à l'enfant ?

(0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

Quel type d'organisation des séances conviendrait le mieux à votre enfant ? *

- Séances individuelles
- Séances collectives
- Séances individuelles mais le kinésithérapeute prend plusieurs personnes en même temps
- Séances mixtes : individuelles + collectives

↪ **Au total, quel temps approximatif votre enfant consacre-t-il à sa **kinésithérapie** actuelle (en incluant les trajets, temps d'attente, séances elles-mêmes, ...) : / __/__/heure (s)/ semaine**

↪ **Assistez-vous aux séances de **kinésithérapie** de votre enfant ?**

0 (jamais) à 5- (à chaque séance)

0 1 2 3 4 5

6) **Pouvez-vous nous préciser les techniques que vous propose actuellement le kinésithérapeute PENDANT les séances de votre enfant ?** *En les situant sur une échelle de 0 (jamais pendant les séances) à 5- (à chaque séance)* Ne sait pas

- Techniques passives (*mobilisations/étirements/postures/massages*) 0 1 2 3 4 5
- Techniques actives (*activités motrices/ renforcement musculaire/ jeu, ...*) 0 1 2 3 4 5
- Verticalisation** 0 1 2 3 4 5
- Rééducation avec appareil : tapis marche, vélo... 0 1 2 3 4 5
- Autre (préciser) : 0 1 2 3 4 5

7) **Les objectifs des séances de kinésithérapie, leur rythme, durée et organisation ont-ils été discutés avec votre kinésithérapeute et/ou le médecin et partagés avec vous et votre enfant ?** *(0 pas du tout – 5 totalement)*

0 1 2 3 4 5

Ces échanges répondaient-ils à vos attentes

0 1 2 3 4 5

8) **PENDANT les séances de kinésithérapie, quels sont les critères importants pour l'enfant et vous-même ?**

(0 pas du tout important, 5 tout à fait important)

- sentir qu'il travaille 0 1 2 3 4 5
- sentir qu'il progresse 0 1 2 3 4 5
- sentir que les séances sont adaptées à sa situation 0 1 2 3 4 5
- ne pas qu'il ait mal 0 1 2 3 4 5
- qu'il ait un sentiment de bien-être/de confort 0 1 2 3 4 5
- bénéficier d'un soutien de la part du kinésithérapeute 0 1 2 3 4 5
- être en confiance avec le kinésithérapeute 0 1 2 3 4 5
- qu'on respecte son corps et ce qu'il ressent 0 1 2 3 4 5
- que les séances soient une source de jeux 0 1 2 3 4 5

9) Évaluez les difficultés que vous avez déjà rencontrées *

(0 pas du tout de difficulté, 5 une difficulté importante)

- trouver un kinésithérapeute disponible pour réaliser les séances 0 1 2 3 4 5
- trouver un kinésithérapeute formé à la **paralysie cérébrale** 0 1 2 3 4 5
- trouver un kinésithérapeute avec qui il y a un bon relationnel 0 1 2 3 4 5
- trouver un soutien de la part du kinésithérapeute 0 1 2 3 4 5
- qu'il soit suivi par plusieurs kinésithérapeutes différents 0 1 2 3 4 5
- intégrer les séances dans le planning de l'enfant/de la famille 0 1 2 3 4 5
- gérer les transports et les déplacements 0 1 2 3 4 5
- gérer la fatigue supplémentaire de l'enfant engendrée par les séances 0 1 2 3 4 5
- gérer les douleurs engendrées par les séances 0 1 2 3 4 5
- gérer la lassitude liée au programme de rééducation 0 1 2 3 4 5
- qu'il éprouve de l'inquiétude / de l'anxiété au cours des séances 0 1 2 3 4 5
- sentir que son corps/ son intimité ne sont pas respectés 0 1 2 3 4 5
- avoir l'impression que l'on parle de lui comme s'il n'était pas là 0 1 2 3 4 5
- autre, précisez : _____ 0 1 2 3 4 5
- autre, précisez : _____ 0 1 2 3 4 5

10) Interruptions de la rééducation dans le passé, motif d'arrêt et de reprise ? *

➤ Y –at-il eu une continuité des séances de **kinésithérapie** depuis qu'il a commencé ?

- Kinésithérapie continue depuis le début
- Arrêt(s) temporaire(s), puis reprises
- Arrêt définitif pour le moment

↪ ***S'il a arrêté, Quelles sont ou quelles ont pu être les raisons d'arrêt ? (Plusieurs réponses possibles)***

- Ne voyait plus l'intérêt des séances
- Ne trouvait plus de kinésithérapeute/ de structure adaptée à ses besoins
- Le planning de la famille était trop chargé
- Le planning de l'enfant était trop chargé
- Trop de fatigue pour l'enfant
- L'enfant refusait ou pleurait
- Pause pendant les vacances
- Coût budgétaire trop important
- On ne nous en a plus proposé
- Autre, préciser : _____

↪ ***S'il a repris, Quelles sont ou quelles ont été les raisons de reprise ? (Plusieurs réponses possibles)***

- Nous avons retrouvé un kiné/une prise en charge qui lui convient
- Il perdait ses acquis
- Lors d'une consultation, le médecin a de nouveau prescrit de la [kinésithérapie](#)
- Souhait de nouvelles progressions
- Autre, préciser : _____

4. AUTRES TYPES DE REEDUCATION ET ACTIVITES MOTRICES SUIVIES ACTUELLEMENT

Dans cette partie, nous nous intéressons aux autres types de *rééducation motrice* que votre enfant suit ou que vous souhaiteriez qu'il suive.

11) Votre enfant suit-il actuellement des séances d'ergothérapie, de psychomotricité ou d'orthophonie ? *

Cochez la ou les cases correspondantes

Ergothérapie

Psychomotricité

Orthophonie

Aucun des 3

12) Participe-t-il actuellement à des séances d'activités physiques adaptées ou de thérapie complémentaire ? * *Cochez la ou les cases des activités pratiquées*

Activités physiques adaptées

Balnéothérapie

Equithérapie

Aucune

Autres : lesquelles ? _____

13) Complétez-vous les séances de rééducation motrice par des exercices à domicile ou pratique-t-il un sport qui

nécessite un exercice physique ? * : (0 pas du tout – 5 toujours)

0 1 2 3 4 5

↪ Si votre réponse est comprise entre 0 à 2, pouvez-vous renseigner les motifs ?

Les séances avec le kinésithérapeute lui suffisent

Nous n'en voyons pas l'intérêt

On ne nous a pas présenté ce que cela lui apporterait

On ne nous a pas montré ce qu'il pourrait faire

Il est trop fatigué(e) par ses journées pour faire des exercices à la maison/ sport ou loisir physique

Autre, précisez : _____

14) Avez-vous été informé de l'existence des thérapeutiques suivantes et les avez-vous expérimentées ? * Merci

de cocher celles que vous connaissez et celles que votre enfant a pratiquées

La connaissez-vous ?

- Ostéopathie
- Sophrologie / relaxation
- Acupuncture
- Biofeedback
- Magnétisme / radiesthésie
- TENS (ou TNS)
- rTMS (stimulation magnétique transcrânienne)
- Hypnose
- Patterning
- Séjour de rééducation intensive (CMT, camp)
- Autre, préciser : _____

l'a-t-il déjà pratiqué ?

- Oui Non
- Oui Non
- Oui Non
- Oui Non
- Oui Non
- Oui Non
- Oui Non
- Oui Non
- Oui Non
- Oui Non
- Oui Non

5. PRISE EN CHARGE GLOBALE ACTUELLE DE REEDUCATION MOTRICE

Dans cette partie, nous souhaitons recueillir vos impressions sur sa prise en charge au global, la coordination, la communication autour de ses soins, l'impact sur votre vie et l'expérience de la douleur de votre enfant.

COORDINATION DES SOINS

15) Ressentez-vous le besoin d'une personne pour coordonner les activités de **rééducation motrice** de votre enfant ? *

(0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

↪ En bénéficie-t-il aujourd'hui ? Oui Non

16) Des échanges réguliers ont-ils lieu entre les différents professionnels de santé qui suivent votre enfant

(approche multidisciplinaire) ? * (0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

Diriez-vous que c'est un plus pour son suivi (0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

Souhaiteriez-vous plus d'interactions et de communications entre les différents professionnels qui interviennent dans l'accompagnement et dans les soins de votre enfant ?

0 1 2 3 4 5

ROLE ET CONCERTATION DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE

17) Vous sentez-vous impliqué(e) dans les décisions pratiques concernant la **rééducation motrice** de votre enfant en général ? * (0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

Vous sentez-vous en droit de demander des précisions et de vous exprimer (positivement ou négativement) sur la prise en charge de votre enfant ? (0 pas du tout – 5 totalement)

0 1 2 3 4 5

HABITUDE DE VIE

18) La prise en charge actuelle de **rééducation motrice de votre enfant a-t-elle un retentissement sur ? ***

(-5 très défavorable, 0 sans retentissement, + 5 très favorable)

- Ses activités de la vie quotidienne -5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5
- Sa vie sociale -5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5
- Votre vie familiale -5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5
- Sa qualité de vie en générale -5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5
- Son activité scolaire -5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

Pour vous, quel est le retentissement des sessions de **rééducation motrice de votre enfant sur :**

(-5 très défavorable, 0 sans retentissement, + 5 très favorable)

- Vos activités de la vie quotidienne -5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5
- Votre vie sociale -5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5
- Votre vie familiale -5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5
- Votre qualité de vie en générale -5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5
- Votre activité professionnelle -5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

19) Dans le cadre de sa **paralysie cérébrale**, votre enfant est-il confronté à des épisodes douloureux ? *

(0 pas du tout – 5 tout le temps)

0 1 2 3 4 5

Bénéficie-t-il actuellement d'une prise en charge efficace de sa douleur ?

0 1 2 3 4 5

20) La **kinésithérapie** a-t-elle une influence sur le vécu de sa douleur ?

0 1 2 3 4 5

D'une façon générale, elle :

- provoque ou aggrave la douleur 0 1 2 3 4 5
- soulage la douleur 0 1 2 3 4 5
- aggrave la douleur lors des séances mais diminue la douleur en dehors des séances 0 1 2 3 4 5

En cas de douleur **PENDANT** les séances, qu'est-ce qui vous paraît en être la cause ?

- Techniques passives (**mobilisations**/étirements/**postures**/massages) 0 1 2 3 4 5
- Techniques actives (activités motrices/ renforcement musculaire/ jeu, ...) 0 1 2 3 4 5
- **Verticalisation** 0 1 2 3 4 5
- Rééducation avec appareil (tapis marche, vélo...) 0 1 2 3 4 5
- Autre (précisez) : 0 1 2 3 4 5

Etes-vous satisfait(e) de la prise en charge de la douleur de votre enfant par le kinésithérapeute

PENDANT les séances ?

(0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

21) Selon votre expérience, les situations ci-dessous ont-elles été ou sont-elles source de douleur ? *

(0 pas du tout, 5 tout à fait)

- Kinésithérapie 0 1 2 3 4 5
- Psychomotricité 0 1 2 3 4 5
- Ergothérapie 0 1 2 3 4 5
- Orthophonie 0 1 2 3 4 5
- Postures 0 1 2 3 4 5
- Verticalisation 0 1 2 3 4 5
- Appareillages 0 1 2 3 4 5
- Toxine botulique 0 1 2 3 4 5
- Chirurgie 0 1 2 3 4 5
- Activités physiques non thérapeutiques (sport, loisirs...) 0 1 2 3 4 5
- Autres (précisez) 0 1 2 3 4 5

6. VOS ATTENTES ET VOS PRIORITES DANS L'AMELIORATION DES PRATIQUES DE

REEDUCATION MOTRICE

Dans cette partie, nous souhaitons recueillir votre point de vue en matière d'amélioration des pratiques de rééducation motrice. Quelles sont vos attentes ? Vos priorités ?

22) Souhaiteriez-vous que votre enfant bénéficie d'autres pratiques de rééducation motrice que celles qu'il suit actuellement ? *

(0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

De quelles autres pratiques de rééducation motrice souhaiteriez-vous qu'il bénéficie ? :

Kinésithérapie 0 1 2 3 4 5

Ergothérapie 0 1 2 3 4 5

Psychomotricité 0 1 2 3 4 5

Orthophonie 0 1 2 3 4 5

Médecine alternative préciser : _____ 0 1 2 3 4 5

Activités Physiques Adaptées préciser _____ 0 1 2 3 4 5

Autre, précisez : _____ 0 1 2 3 4 5

Pour quels motifs ne les suit-il pas ?

Sa prise en charge actuelle lui convient 0 1 2 3 4 5

Nous manquons d'information sur ce qu'il pourrait faire d'autre 0 1 2 3 4 5

Une autre prise en charge serait trop chère 0 1 2 3 4 5

Une autre prise en charge serait à nos frais 0 1 2 3 4 5

Une autre prise en charge serait trop loin / plus difficile d'accès 0 1 2 3 4 5

Autre, précisez : _____ 0 1 2 3 4 5

23) Souhaiteriez-vous que votre enfant suive ses séances de **rééducation motrice** dans un autre type de structure qu'actuellement ? *

0 1 2 3 4 5

Dans quel type de structure ?

Libéral Oui non

CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) Oui non

SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile) Oui non

IME (Institut médico-éducatif) / IEM (Institut d'éducation motrice) Oui non

Foyer d'accueil médicalisé/ Maison d'accueil spécialisée Oui non

Centre de rééducation fonctionnelle ou service rééducation Hôpital Oui non

Autre, précisez : Oui non

24) Quelles seraient selon vous et d'après votre expérience les 2 pratiques prioritaires ou incontournables de la prise en charge de votre enfant, que vous conserveriez ? *

Cocher les 2 activités retenues, en choix n°1 la plus importante et en n°2 la suivante

Choix n°1

Choix n°2

Kinésithérapie

Kinésithérapie

Ergothérapie

Ergothérapie

Psychomotricité

Psychomotricité

Orthophonie

Orthophonie

Médecine alternative

Médecine alternative

Autre, préciser : _____

Autre, préciser : _____

Ne sait pas

Ne sait pas

Quelles seraient selon vous et d'après votre expérience les 2 interventions que vous jugeriez moins prioritaire et que vous pourriez supprimer ?

Cocher les 2 activités retenues, en choix n°1 la moins importante et en n°2 la suivante

Choix n°1

- Kinésithérapie
- Ergothérapie
- Psychomotricité
- Orthophonie
- Médecine alternative
- Autre, préciser : _____
- Ne sait pas

Choix n°2

- Kinésithérapie
- Ergothérapie
- Psychomotricité
- Orthophonie
- Médecine alternative
- Autre, préciser : _____
- Ne sait pas

25) Selon votre expérience personnelle, que faudrait-il pour améliorer les pratiques de kinésithérapie à l'avenir ?

*

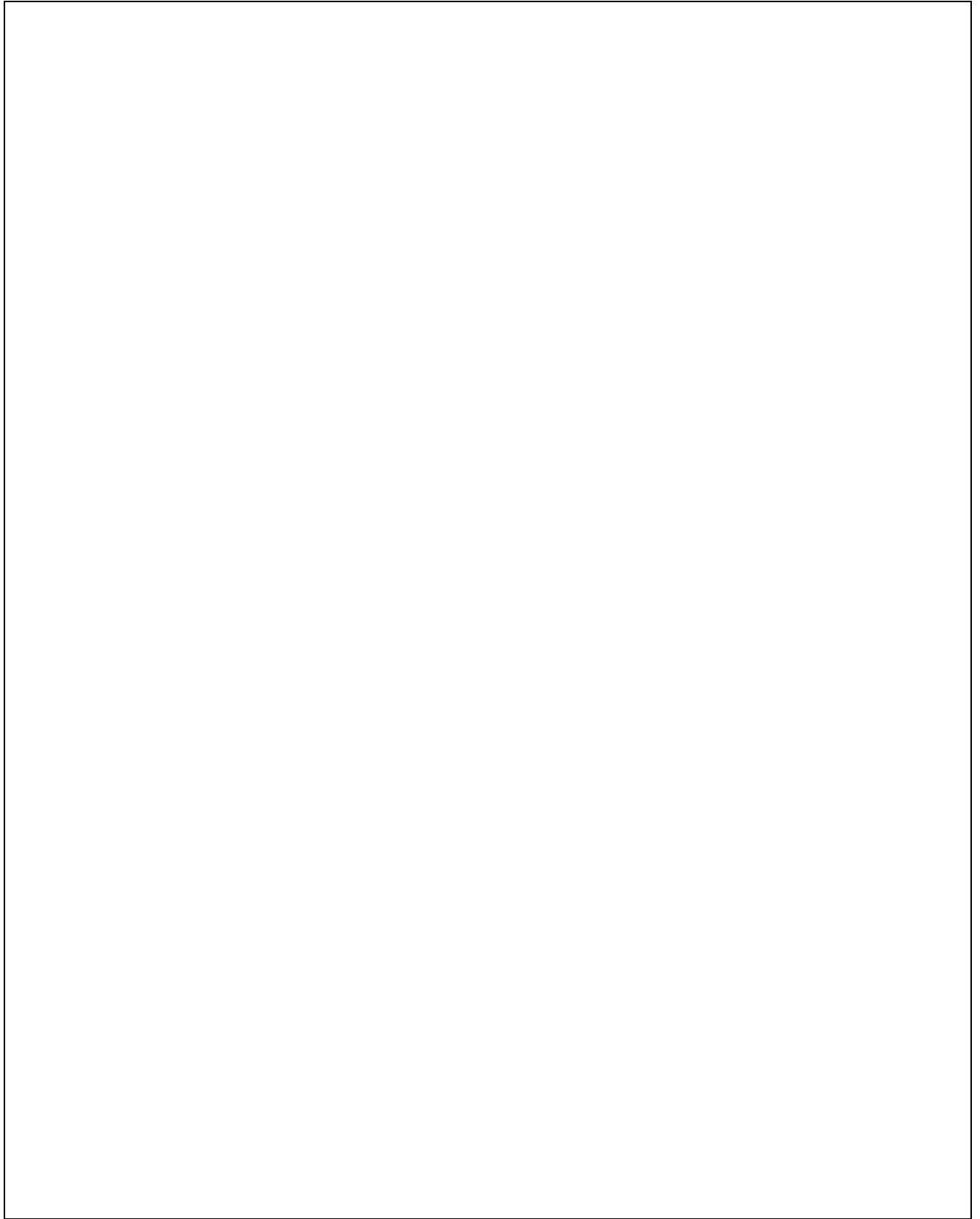
(0 pas du tout, 5 tout à fait)

- Améliorer l'accès aux structures de rééducation ou à un kinésithérapeute 0 1 2 3 4 5
- Améliorer la formation des kinésithérapeutes à la **paralysie cérébrale** 0 1 2 3 4 5
- Améliorer l'information sur les soins/exercices « recommandés » 0 1 2 3 4 5
- Organiser la communication entre les soignants/réducateurs 0 1 2 3 4 5
- Améliorer la prise en charge de la douleur 0 1 2 3 4 5
- Construire la prise en charge avec la personne concernée 0 1 2 3 4 5
- Améliorer la bienveillance des soignants à l'égard des personnes concernées 0 1 2 3 4 5
- Améliorer le respect du corps et de l'intimité 0 1 2 3 4 5
- Augmenter la prise en charge du coût des séances 0 1 2 3 4 5
- Autre, préciser : _____ 0 1 2 3 4 5
- Autre, préciser : _____ 0 1 2 3 4 5

26) En matière de rééducation motrice : quelles sont, pour votre enfant, vos attentes ? vos priorités ? *

- Améliorer, progresser dans ses possibilités motrices fonctionnelles 0 1 2 3 4 5
- Préserver et entretenir ses possibilités fonctionnelles acquises 0 1 2 3 4 5
- Améliorer son autonomie dans les activités quotidiennes 0 1 2 3 4 5
- Faciliter sa participation/ son intégration à l'école 0 1 2 3 4 5
- Obtenir une normalisation de sa situation motrice (guérison) 0 1 2 3 4 5
- Autre, préciser : 0 1 2 3 4 5
- _____ 0 1 2 3 4 5

- **Souhaitez-vous apporter des précisions ou aborder des points supplémentaires que ceux développés dans cette partie du questionnaire ?**



7. SATISFACTION GLOBALE VIS-A-VIS DE VOTRE PROGRAMME DE REEDUCATION

MOTRICE

*Dans cette partie, nous souhaiterions que vous exprimiez votre degré de satisfaction sur le programme de **rééducation motrice** de votre enfant.*

27) Quel est votre degré de satisfaction globale vis-à-vis du programme de **rééducation motrice actuel de votre enfant ? *Merci au parent de renseigner son niveau de satisfaction globale, pour le programme suivi par son enfant***

- Que pensez-vous de la qualité du service reçu ?
 - Excellente
 - Bonne
 - Moyenne
 - Mauvaise

- Votre enfant reçoit-il le service espéré ?
 - Non, pas du tout
 - Non, à peine
 - Oui, dans l'ensemble
 - Tout à fait

- Son programme de **rééducation motrice** répond-il à vos souhaits ?
 - Pratiquement à tous
 - A la majorité
 - A quelques-uns
 - A aucun

- Recommanderiez-vous ce programme à une de vos connaissances ?
 - Pas du tout
 - Je ne pense pas
 - Je crois
 - Sûrement

- Vous et votre enfant avez-vous eu assez de soutien ?
 - Bien assez
 - Assez
 - Pas assez
 - Beaucoup trop peu

- Le programme aide-t-il votre enfant à mieux gérer ses problèmes ?
 - Beaucoup
 - Un peu
 - Pas vraiment
 - A plutôt aggravé

- A quel point êtes-vous content en général du programme ?

Très content Assez content Assez mécontent Très mécontent

○ Si vous recherchez un programme, recommenceriez-vous de nouveau le même programme ?

Sûrement pas Je ne crois pas Je crois Sûrement

8. INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Dans cette dernière partie, nous souhaiterions recueillir des informations qui nous seront utiles pour analyser plus précisément les résultats de cette enquête, merci de nous accorder encore un tout petit peu de temps pour y répondre.

28) Lieu de vie actuel (plusieurs réponses possibles) :

- Domicile familial ou d'un autre membre de la famille
- Famille d'accueil
- En institution
- Autre, préciser :

29) Accompagnement pédagogique et éducatif

Votre enfant est-il scolarisé ?

Oui Non

↳ Si Oui, veuillez préciser dans quel cadre :

- En milieu scolaire ordinaire
- En milieu scolaire ordinaire, avec l'aide d'une Auxiliaire Vie Scolaire (collective ou individuelle)

- Dans une classe spécialisée de l'éducation nationale (CLIS, ULIS, SEGPA)
- Dans un établissement médico-social spécialisé avec enseignant spécialisé (IEM, ...)
- Dans un groupe éducatif (quelques heures d'enseignement)
- Autre, préciser :

Niveau scolaire actuel : _____

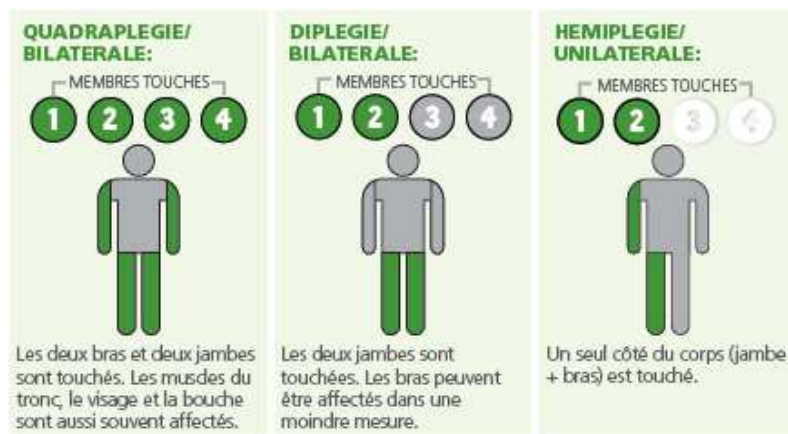
↪ Si Non,

Niveau scolaire atteint : _____

30) Histoire de la maladie de votre enfant :

➤ Age au début de la prise en charge de **rééducation motrice** : _____ (en mois ou ans)

➤ **Localisation de l'atteinte motrice** : veuillez cocher la case correspondant le mieux à l'atteinte de votre enfant.



Autre

- **Type de paralysie cérébrale : veuillez cocher la case correspondant le mieux à l'atteinte de votre enfant**

- Spastique unilatéral (hémiplégie, ...)** (*Caractérisé par des muscles sont raides et tendus*)
- Spastique bilatéral** (*caractérisé par des muscles sont raides et tendus*)
- Dyskinétique (dystonique, choréo-athétosique)** (*caractérisé par des mouvements involontaires*)
- Ataxique** (*caractérisé par des mouvements instables*)
- Ne sait pas

Habilité manuelle générale : veuillez cocher la case correspondant le mieux à l'ensemble des habilités de votre enfant à manipuler les objets de tous les jours (pas le fonctionnement de chaque main séparément)

- Manipule les objets facilement et avec succès
- Manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de réalisation
- Manipule les objets avec difficulté ; a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités
- Manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées
- Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour réaliser des actions
- Ne sait pas

Habilité manuelle détaillée : veuillez cocher le paragraphe qui vous semble le plus approprié (un seulement)

- Une des mains manipule sans restriction ; l'autre manipule sans restriction OU avec une limitation dans les activités motrices fines les plus élaborées.

- Une des mains manipule sans restriction ; l'autre maintient ou agrippe uniquement OU les deux mains sont limitées dans les activités motrices fines plus élaborées
- Une des mains manipule sans restriction ; l'autre main n'a pas de capacité fonctionnelle OU une des mains est limitée dans les activités motrices fines les plus élaborées ; l'autre ne peut au mieux qu'agripper.
- Les deux mains peuvent uniquement tenir ou agripper ; OU une des mains ne peut que tenir ; l'autre ne peut au mieux que tenir.
- Les deux mains ne peuvent au mieux que tenir. La personne concernée demande une totale assistance, même avec des adaptations.

➤ **Troubles de la fonction motrice**

(Merci de cocher la case correspondant le mieux à la fonction motrice de votre enfant)

- I- Il peut marcher seul sans aide technique, il peut monter et descendre les escaliers sans s'aider de la rampe ; il peut marcher où il veut, y compris sur des surfaces irrégulières, en pente ou dans la foule ; et il peut courir et sauter. Sa vitesse, son équilibre et sa coordination peuvent être légèrement limités.
- II- Il peut marcher seul(e) sans aide technique, mais il a besoin de se tenir à la rampe lorsqu'il monte et descend les escaliers ; et il a souvent des difficultés à marcher sur un sol irrégulier, en pente, ou dans la foule.
- III- Il peut tenir debout seul et marcher en utilisant une aide à la marche (comme un déambulateur, des cannes, etc...) ; Il a des difficultés à monter les escaliers, ou à marcher sur un sol irrégulier ; et il peut avoir besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer sur de longues distances ou dans la foule.
- IV- Il peut tenir assis seul, mais ne peut pas se tenir debout, ni marcher sans un soutien important ; par conséquent, il se déplace surtout en fauteuil roulant à la maison, à l'école, et dans les lieux publics ; son état nécessite un support du tronc/corps adapté pour améliorer la fonction de ses bras et de ses mains ; et il peut se déplacer seul en utilisant un fauteuil roulant électrique.

V- Il a des difficultés pour se tenir assis seul et pour contrôler la position de sa tête et de son corps dans la plupart des positions ; il a des difficultés pour contrôler volontairement ses mouvements ; il a besoin d'un siège adapté pour être assis confortablement, et il doit être soulevé par une autre personne ou avec un lève-personne pour être déplacé.

Ne sait pas

➤ **Votre enfant présente-t-il un ou plusieurs des troubles associés ci-dessous ? (Merci de cocher le ou les troubles présentés) :**

Déficit visuel Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas

Déficit auditif Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas

Troubles du repérage dans l'espace Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas

Troubles de l'élocution Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas

Difficultés cognitives / troubles d'apprentissage

Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas

➤ Déficit intellectuel Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas

➤ Troubles du comportement Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas

➤ Difficulté du maintien de la tête ou de la tenue du corps

Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas

➤ Epilepsie Non oui Ne sait pas

➤ **Votre enfant a-t-il reçu l'un des traitements ci-dessous au cours de la dernière année ? (Merci de cocher la (ou les) case(s) correspondante(s))**

Toxine botulique

Plâtre d'allongement musculaire

Chirurgie : rachis, membres inférieurs ou supérieurs

Aucun

Pour compléter la question suivante, vous pouvez être accompagné(e) par votre médecin ou votre rééducateur

➤ **Causes principales, si elles sont connues, de la Paralyse Cérébrale** (indiquez la/les cause(s) principale(s) communiquée(s) par votre médecin/kinésithérapeute/rééducateur) :

- Lésions cérébrales** avant la naissance (exemples : malformation, hémorragie, ischémie, ...)
- Séquelles neurologiques de prématurité** (exemples : leuco malacies péri-ventriculaires, hémorragie...)
- Accident vasculaire cérébral, **anoxie** à la naissance (**souffrance foetale aigue**), infection **néonatale**
- Lésion cérébrale** survenue après la naissance (avant l'âge de 2 ans) (exemple : **AVC, anoxie, hypoxie, méningite, encéphalite**, traumatisme crânien, **hématome sous dural**....
- Autre, précisez :
- Cause Inconnue
- Ne sait pas

31) Une dernière question pour les analyses statistiques : Merci d'indiquer le niveau d'étude des parents de l'enfant atteint de PC :

Père

Mère

Primaire

Primaire

Collège

Collège

CAP/BEP

CAP/BEP

Lycée

Lycée

Bac +1/+2 /+3

Bac +1/+2 /+3

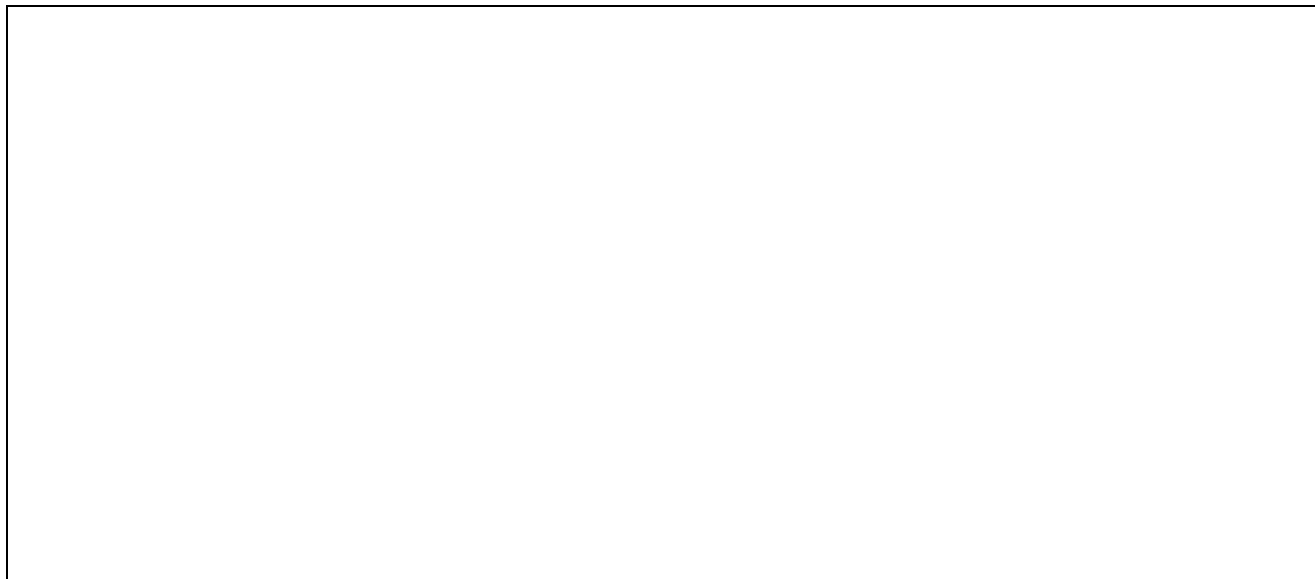
Bac +4/+5 ou plus

Bac +4/+5 ou plus

Ne sait pas

Ne sait pas

32) Si vous souhaitez nous faire part de points complémentaires sur les pratiques que vous avez reçues, vos besoins, vos attentes, votre satisfaction et vos priorités de rééducation motrice, merci de les mentionner ci-après.



Nous vous remercions vivement pour votre participation à cette enquête !