

Forum

Origine, fondements rationnels et gouvernance de ESPaCe  
(Enquête Satisfaction Paralysie Cérébrale) : enquête nationale sur  
les besoins perçus et priorités d'amélioration en rééducation  
motrice rapportés par les personnes atteintes de paralysie cérébrale  
et leur famille

*Origin, foundations, rationale, governance of ESPaCe: A national  
survey on unmet needs and expectations' prioritization about  
motor rehabilitation reported by people with cerebral palsy and  
their family*

M. Bodoria<sup>a,\*</sup>, E. Bérard<sup>b,2</sup>, V. Gautheron<sup>c</sup>, A.-C. Guenier<sup>d,3</sup>, I. Desguerre<sup>e</sup>,  
P. Toullet<sup>f,4</sup>, J. Boivin<sup>g,5</sup>, G. Drewnowski<sup>g,5</sup>, J. De La Cruz<sup>h,1</sup>, S. Brochard<sup>i,1</sup>,  
au nom du comité de pilotage de ESPaCe

<sup>a</sup> La Fondation paralysie cérébrale, 67, rue Vergniaud, 75013 Paris, France

<sup>b</sup> Conseil scientifique de la Fondation paralysie cérébrale, fédération française des associations des infirmes moteurs cérébraux (FFAIMC), France

<sup>c</sup> Médecine physique et réadaptation, société française de médecine physique et de réadaptation (Sofmer), Saint-Étienne, France

<sup>d</sup> Association Hémiplégie, France

<sup>e</sup> Neuropédiatrie, Necker-Enfants malades, société française de neuro-pédiatrie (SFNP), Paris, France

<sup>f</sup> Institut motricité cérébrale, cercle de documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux (CDI), Paris France  
<sup>g</sup> Lyon France

<sup>h</sup> Épidémiologie et évaluation des technologies et services de santé, institut de recherche biomédicale, conseil scientifique de la fondation paralysie cérébrale, Madrid i+12, hôpital universitaire 12 de Octubre, Samid, Espagne

<sup>i</sup> Médecine physique et réadaptation pédiatrique, CHRU de Brest/Fondation Ildys, société francophone d'études et de recherche sur les handicaps de l'enfant (SFERHE), Société française de médecine physique et de réadaptation (Sofmer), Brest France

Disponible sur Internet le 10 avril 2018

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [mbodoria@fondationparalysiecerebrale.org](mailto:mbodoria@fondationparalysiecerebrale.org) (M. Bodoria).

<sup>1</sup> Auteurs également contributeurs.

<sup>2</sup> Parent, Représentant des parents au conseil scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale.

<sup>3</sup> Parent.

<sup>4</sup> Formateur masseur-kinésithérapeute.

<sup>5</sup> Patientte experte.

## Résumé

Les personnes atteintes de paralysie cérébrale présentent des troubles permanents du mouvement et de la posture qui sont la conséquence de lésions cérébrales survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs sont souvent accompagnés d'autres déficits qui jouent également un rôle dans la diminution de l'autonomie des personnes touchées. La rééducation motrice représente un élément central de la prise en charge des personnes concernées, qui leur permet de tirer le meilleur parti de leurs ressources physiques en favorisant ainsi leur autonomie et leur participation sociale, tout au long de leur vie. Cependant, les associations de familles font remonter leur perception de difficultés dans l'accès à une rééducation motrice de qualité. Il n'existe pas à ce jour en France de référentiel de rééducation motrice pour la paralysie cérébrale permettant de recommander ou au contraire de déconseiller les interventions rééducatives. De plus, il n'existe pas de données françaises sur les préférences des personnes concernées. La construction de référentiels de bonne pratique se doit d'intégrer entre autres, une revue des pratiques basées sur les preuves mais aussi sur les préférences des personnes atteintes. Devant les remontées des familles et associations, l'absence de référentiel de rééducation motrice et de données françaises concernant les préférences des personnes concernées, la Fondation paralysie cérébrale a proposé de contribuer à fournir des données objectives afin d'apporter les valeurs des personnes concernées à une future réflexion de recommandation de bonne pratique de rééducation motrice : un outil essentiel d'harmonisation des pratiques de santé et d'amélioration de la vie des personnes concernées. En conséquence, la fondation en partenariat avec les associations de familles, les sociétés savantes, a lancé une enquête nationale dont l'objectif était d'évaluer les soins reçus, besoins perçus et priorités d'amélioration attendues en rééducation motrice rapportés par les personnes concernées et leur famille. Cet article décrit les fondements rationnels et la gouvernance associant les personnes atteintes de paralysie cérébrale, leurs familles et les professionnels mise en place pour élaborer, mener et publier cette enquête.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

## Summary

Individuals with cerebral palsy have permanent disorders of movement and posture, due to an abnormality or lesion in the developing brain, which result in activity limitation. In addition to motor disorders, persons with cerebral palsy often have other associated disorders, leading to further restrictions in participation. The current approach to the management of children and adults with cerebral palsy predominantly involves physical habilitation and rehabilitation aimed at optimising motor function and improving autonomy. However, advocacy groups have reported difficulties with access to physiotherapy services that provide quality care. In France, there are currently no practice guidelines based on best-available evidence regarding rehabilitation. In order to ensure the delivery of high quality care, evidence for treatment and practices, as well as the values and preferences of those involved, must be considered. The views of people with cerebral palsy and of their family regarding physical rehabilitation are poorly documented in the literature and very few French data are available. The "Fondation paralysie cérébrale" set up the ESPaCe project to investigate values and preferences of people with cerebral palsy and their families regarding rehabilitation services. The purpose of ESPaCe project was to contribute to developing practice guidelines and to promote quality care for persons with cerebral palsy in France. This paper describes the background, rationale and organisation of ESPaCe, which associated in the development, running and reporting of the study, persons with cerebral palsy, representative of families, health care providers, and scientific and professional societies.

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

*Mots clés* : Paralysie cérébrale ; Rééducation motrice ; Besoins non satisfaits ; Valeurs et préférences des patients ; Recommandation de bonne pratique

*Keywords*: Cerebral palsy; Motor rehabilitation; Unmet needs; Patients values and preferences; Practice guidelines development

## 1. Introduction

Les personnes atteintes de paralysie cérébrale présentent des troubles permanents du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des lésions survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou nourrisson. Les troubles

moteurs sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, d'une épilepsie et/ou de problèmes musculosquelettiques secondaires qui jouent également un rôle dans la diminution de l'autonomie des personnes touchées [1].

Il existe des situations très différentes du fait de la diversité des présentations cliniques incluant la

nature du handicap moteur, sa sévérité et la présence de déficiences associées. Un enfant avec paralysie cérébrale peut présenter des troubles variant d'une simple incoordination motrice ou d'une marche différente à l'incapacité de tenir un objet, de parler, voire de déglutir. Environ un tiers des enfants avec paralysie cérébrale ne marchent pas à l'âge de 5 ans. Cette affection concerne 2 naissances pour 1000 naissances vivantes, soit environ 1500 nouveau-nés par an en France et représente la première cause de handicap moteur de l'enfant [2]. Environ 125 000 personnes en France sont atteintes d'une paralysie cérébrale.

Les personnes atteintes, les familles et associations de familles expriment leur perception de difficultés dans l'accès à une rééducation motrice de qualité (par exemple une perception de difficultés lors des ruptures de parcours – déménagements, passage à la vie adulte – et de difficultés à trouver des professionnels formés à la paralysie cérébrale).

## 2. Importance de la rééducation motrice dans la prise en charge des personnes ayant une paralysie cérébrale

L'autonomie des personnes en situation de handicap s'appuie sur trois leviers : l'accessibilité de la société, la qualité de l'accompagnement des personnes et la rééducation/réadaptation.

Ce volet rééducation motrice représente un élément central tout au long de la vie de la personne concernée, particulièrement en cas de déficiences motrices ou mixtes (motrices et cognitives) tant dans la phase éducative chez l'enfant à qui il faut donner les moyens de réaliser son potentiel, que dans la vie longue de l'adulte qui veut trouver sa place dans la société, avec les conséquences évolutives de ces déficiences, jusqu'au sujet vieillissant pour qui la qualité de la prévention entreprise dès les jeunes années est déterminante [3].

Combinée à la réadaptation, la rééducation motrice permet aux personnes atteintes de tirer le meilleur parti de leurs ressources physiques et favorise leur autonomie et leur participation sociale. Elle contribue aussi à prévenir les contractures, les déformations, réduire les douleurs et l'inconfort, ce qui a un impact sur leur insertion scolaire ou professionnelle.

La rééducation motrice représente un moyen clé sans lequel l'effet des deux autres leviers, accessibilité de la société et qualité de l'accompagnement des personnes, est compromis.

On peut rappeler ici que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) entend soutenir plus globalement la

démarche de réadaptation notamment, pour renforcer et étendre l'accessibilité à des services de réadaptation de qualité [4].

## 3. Recommandations de bonnes pratiques cliniques en rééducation motrice

L'objectif des recommandations de bonne pratique est d'informer les professionnels de santé, les patients et les usagers du système de santé sur l'état de l'art et les données acquises de la science afin d'améliorer la prise en charge et la qualité des soins [5]. Elles représentent un outil essentiel d'harmonisation des pratiques en luttant contre les inégalités (sociales, territoriale, etc.) de santé et d'amélioration de la qualité des soins et par conséquent amélioration de la vie des personnes concernées.

Depuis les années 1990, les méthodes de la médecine basée sur les preuves, ou « *Evidence Based Medicine* », permettent de baser les décisions pratiques sur des études cliniques de méthodologie rigoureuse et des revues systématiques de la littérature qui ont démontré pour les interventions évaluées une bonne efficacité avec une tolérance acceptable ou « état de l'art ». Dans un contexte de contraintes budgétaires, les niveaux de preuve et les aspects médico-économiques sont de plus en plus souvent pris en compte par les systèmes de santé dans l'élaboration de recommandations.

Néanmoins, la construction de ces recommandations associe « l'état de l'art », l'expérience clinique et les préférences des professionnels et des sociétés académiques ainsi que les préférences des patients, dans un contexte social, culturel et médico-économique donné [6].

L'OMS (2006) recommande également de prendre en compte les besoins peu ou non couverts, les attentes et les préférences des patients afin de guider les décisions cliniques et les recommandations de soins ; cela permet de produire des résultats optimaux, contribuant ainsi à l'amélioration de la qualité des soins [7].

## 4. La Fondation Motrice (LFM)/Fondation Paralysie Cérébrale

La Fondation Paralysie Cérébrale est une fondation de recherche, créée en 2006, reconnue d'utilité publique et la seule en France spécifiquement dédiée à la recherche sur la paralysie cérébrale. La fondation représente un carrefour de 3 parties prenantes : les personnes atteintes de paralysie cérébrale/familles, les chercheurs et les donateurs.

Dotée d'un conseil scientifique européen [8], elle a deux missions statutaires :

- promouvoir et soutenir la recherche et l'innovation relatives à la paralysie cérébrale au travers d'appels à projets réguliers ;
- œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement par la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances.

## 5. Rationnel de la mise en place d'une enquête nationale auprès des personnes atteintes et des familles

### 5.1. Le constat

Dans un contexte international d'évaluation des interventions (médecine fondée sur les preuves) qui est devenue un guide pour la qualité des soins, une revue de la littérature a identifié les publications, anglophones pour la majorité, sur l'évaluation des approches rééducatives. Elle rapporte un niveau de preuve permettant de recommander ou de déconseiller ces interventions rééducatives [9]. Cependant le poids des préférences des patients et des professionnels n'est pas rapporté.

Deux publications internationales rapportant une étude sur les besoins perçus en rééducation motrice rapportés par des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale ont été identifiées. Brandao (2014), au Brésil, a étudié 75 enfants atteints de paralysie cérébrale et suivant des activités de rééducation motrice régulières et interrogé leurs parents afin de définir leurs priorités en termes de rééducation. Les activités centrées sur la mobilité fonctionnelle n'étaient pas considérées comme une priorité par les familles. Les priorités rapportées étaient les activités de soins personnels suivies d'activités scolaires et jeu. Les activités ludiques étaient considérées comme une priorité pour les parents d'enfants d'âge entre 3 et 6 ans et ceux avec une atteinte sévère (GMFCS V) [10]. A contrario, Knox (2008), au Royaume-Uni, dans une étude rétrospective, a relevé que la principale priorité rapportée par les parents de 121 enfants était fonctionnelle (rester debout, marcher, fonction manuelle) [11]. Ces différences pourraient être attribuées aux différences des caractéristiques des populations étudiées et des échelles d'évaluation utilisées.

Ces données portant sur un petit nombre de dossiers de parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale sont difficilement transposables à la totalité de la population atteinte en France. Par ailleurs, il existe des spécificités des prises en charge rééducatives de la paralysie cérébrale et des modalités d'organisation des systèmes de santé très différents entre la France, le Brésil et le Royaume-Uni.

En France, la paralysie cérébrale ne fait pas l'objet de grands programmes de recherche clinique notamment en rééducation motrice, ni de plan national visant à améliorer la qualité de la prise en charge du patient et à développer la recherche. Les bénéfices, les contraintes et les risques des interventions rééducatives, leur complémentarité, leur articulation au service de la personne et dans le temps manquent clairement d'une évaluation rigoureuse centrée sur les besoins des personnes, prenant en compte l'organisation du système de soin et l'articulation sociale des projets de vie telle qu'elle est pratiquée pour élaborer les recommandations de bonne pratique.

Devant les remontées des familles et associations, le niveau de preuves soutenant les interventions rééducatives, l'absence de référentiel de rééducation motrice et de données françaises concernant les préférences des personnes concernées, il est apparu à la Fondation Paralysie Cérébrale qu'il y avait un enjeu majeur en matière de qualité de soins et d'autonomie et un rôle majeur à donner aux personnes atteintes et à leur ressenti dans le cadre d'une démarche de réflexion de bonnes pratiques.

### 5.2. Les actions menées

#### 5.2.1. Organisation d'une table ronde d'échanges interdisciplinaires

La fondation a réuni un groupe de travail multidisciplinaire regroupant les représentants des associations de familles (FFAIMC, Hémiparésie), de sociétés savantes (la Société francophone d'études et de recherche sur les handicap de l'enfance [SFERHE], la Société française de médecine physique et de réadaptation [Sofmer], la Société française de neurologie pédiatrique [SFNP] et le Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux [CDI]) ainsi qu'un médecin épidémiologiste clinique impliqué dans le réseau européen de registres paralysie cérébrale (SCPE), autour d'une table ronde multidisciplinaire intitulée « Élaboration de recommandations de rééducation motrice de la Paralysie Cérébrale. Où en est-on ? » (Paris, 13 mars 2015) [12].

Lors du débat avec la salle, une discussion sur les préférences des personnes concernées, les aspects scientifiques et politiques a eu lieu. Les personnes atteintes et les familles présentes ont confirmé leur perception de difficultés d'accès à une rééducation motrice de qualité. Afin de pallier le manque de données françaises concernant leurs attentes/préférences, il a été conclu que le lancement d'une enquête permettrait de

disposer d'éléments objectifs et d'obtenir des résultats crédibles auprès des organismes de tutelles et à l'international en les publiant [12].

### 5.2.2. Validation externe

Le lancement d'une telle enquête s'inscrivant dans une démarche globale de recommandations de bonne pratique de rééducation pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale, nous avons consulté le Dr Michel Laurence (chef du service des bonnes pratiques professionnelles au sein de la direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins à La Haute Autorité de santé), afin de confirmer que l'apport de données objectives sur les besoins perçus, difficultés et priorités d'amélioration attendues par les usagers et leur famille constituerait un élément important pour un groupe de réflexion préparant une démarche d'élaboration de recommandations de bonne pratique.

Nous avons également bénéficié de ses conseils pour la constitution d'un groupe de travail multidisciplinaire dont l'objectif serait de déterminer les questions auxquelles devraient répondre une ou plusieurs recommandations de bonne pratique qui seraient soumises dans le cadre d'une note de cadrage voire éventuellement d'une demande d'audition publique. Pour ce faire, ce groupe de travail a assuré le rôle de comité multidisciplinaire de pilotage de l'enquête.

Par ailleurs, le conseil scientifique des sociétés savantes, celui de la Fondation paralysie cérébrale ainsi que le conseil national de l'ordre des masseurs kinésithérapeutes et le collège de la masso-kinésithérapie ont été consultés et ont reçu le protocole et les questionnaires pour relecture.

Cette démarche a également été soutenue par Mme Ségolène Neuville, secrétaire d'État auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion [13].

Les documents de l'étude (protocole, questionnaires, brochures destinées aux familles) ont été adressés pour information et relecture au conseil scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale (également représentée dans notre comité de pilotage par trois membres), au comité de relecture des associations de familles partenaires, au comité scientifique des 4 sociétés savantes soutenant ce projet (SFERHE, Sofmer, SFNP et CDI), au conseil national de l'ordre des masseurs kinésithérapeutes, au collège de la masso-kinésithérapie, à la fédération française des psychomotriciens et au Dr M. Laurence. Les commentaires reçus ont tous été intégrés.

### 5.2.3. Objectifs et méthodologie de l'enquête

5.2.3.1. *Les objectifs.* Les objectifs de l'enquête ont été définis par le comité de pilotage multidisciplinaire ESPaCe comme : l'évaluation des soins reçus, besoins perçus et priorités d'amélioration attendues en rééducation motrice rapportés par les personnes atteintes de paralysie cérébrale et leur famille.

Eux-mêmes déclinés en quatre sous-objectifs fonctionnels :

- dresser un état des lieux des pratiques actuelles rapportées (soins reçus et organisation) en France ;
- évaluer les besoins perçus et motifs associés ;
- identifier les priorités d'amélioration attendues des pratiques ;
- identifier les déterminants de la satisfaction.

Ces objectifs et sous-objectifs ont été définis par le comité de pilotage multidisciplinaire ESPaCe pour répondre à des questions pertinentes telles que par exemple :

- Quelles sont les pistes d'amélioration attendues pour améliorer les pratiques à l'avenir ?
- Souhaitez-vous bénéficier d'autres pratiques de rééducation motrice que celles actuellement suivies ?
- Quels sont les facteurs qui sont le plus souvent associés à un niveau de satisfaction élevé ou au contraire faible ?

### 5.2.3.2. Méthodologie

5.2.3.2.1. *Élaboration du questionnaire.* Les témoignages recueillis lors d'entretiens individuels d'une durée d'une heure avec cinq personnes atteintes ou parents de personnes atteintes sur leur parcours individuel de rééducation motrice ont été le point de départ de l'élaboration du projet, notamment du questionnaire de l'enquête. Cette première version du questionnaire a ensuite été revue, section par section, puis un glossaire ajouté lors de cinq réunions téléphoniques avec le comité de pilotage multidisciplinaire (10–15 personnes). Un premier questionnaire de 45 questions a été construit puis testé (étude de faisabilité) auprès d'un échantillon de familles constitué d'une quinzaine de personnes issues de différentes régions, strates d'âges et associations. Une version finale du questionnaire a été validée par le comité de pilotage le 25 mai 2016.

Les questionnaires étaient accessibles par internet et disponibles en version papier sur demande [14–17].

5.2.3.2.2. *Le schéma de l'enquête.* Une enquête nationale transversale, non représentative, sans échantillonnage (il n'existe pas de registre national de paralysie cérébrale) a été mise en place. La méthodo-

logie a été construite par le comité de pilotage de manière à répondre au mieux aux objectifs fixés pour cette enquête en tenant compte des aspects de faisabilité et de budget.

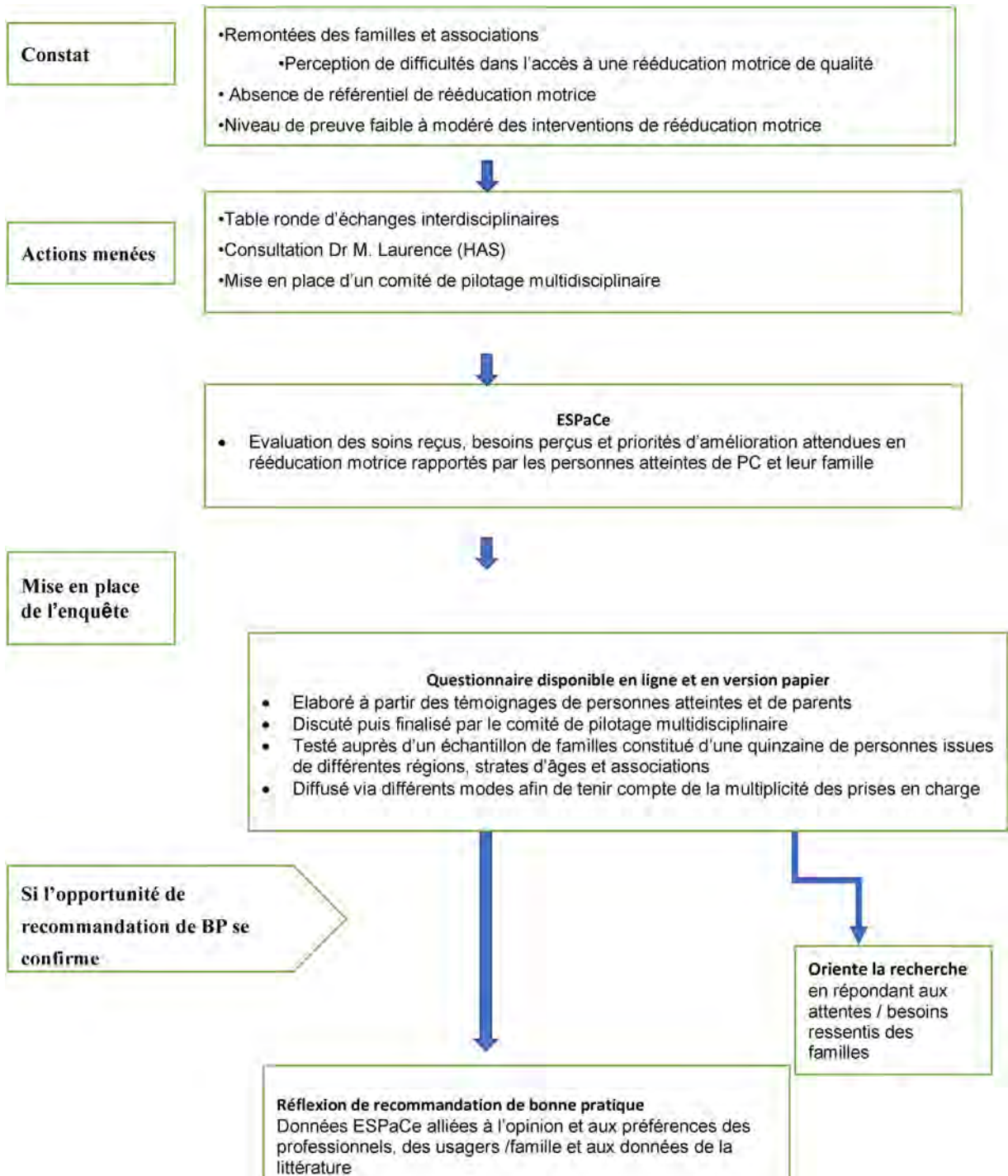


Figure 1. ESPaCe s'inscrit dans une démarche de recommandation de bonne pratique de rééducation motrice de la PC en France.

Les forces et les limites de la méthodologie sélectionnée pour répondre aux objectifs seront décrites dans le détail dans un article spécifique.

5.2.3.2.3. *La diffusion de l'enquête.* Cette enquête nationale a été lancée le 26 mai 2016 lors du congrès de la SFERHE. Le questionnaire a été mis en ligne le 5 juin 2016 et l'enquête s'est déroulée du 5 juin 2016 au 30 juin 2017.

Pendant toute la durée du recueil des données, et suivant la volonté de représentation des différents modes de prises en charge, les modes de diffusion de l'enquête ont tenu compte de la multiplicité des prises en charge des personnes concernées et leur famille afin d'accéder à la population cible dans son ensemble.

Ainsi les structures/organisations suivantes ont été sollicitées pour relayer l'enquête : associations de familles (FFAIMC, Envoludia, Hémiparésie, Association des Paralysés de France) via leurs centres, services de rééducation des hôpitaux, établissements et institutions d'accueil non gérés par les associations, professionnels de santé impliqués dans la rééducation motrice (via les sociétés savantes), organisations professionnelles, réunions scientifiques spécialisées en France, responsables des 2 registres régionaux de paralysie cérébrale existant en France – Toulouse, Grenoble –, agences régionales de santé, réseaux sociaux et différents sites web spécialisés dans le domaine de la paralysie cérébrale, événement grand public (journée mondiale de la Paralysie Cérébrale, 5 octobre 2016). Des informations étaient disponibles, par voies d'affichage et de flyers, dans les lieux de consultation et hôpitaux ou centres dédiés : services de médecine physique et de réadaptation pour enfants et adultes, services de soins divers (Fig. 1).

### 5.3. La gouvernance de l'enquête ESPaCe

La Fondation Paralysie Cérébrale est l'organisme porteur, promoteur et coordinateur scientifique du projet, en partenariat avec les associations de famille (FFAIMC, Hémiparésie), et des quatre sociétés savantes impliquées dans la prise en charge rééducative des personnes atteintes de paralysie cérébrale en France (SFERHE, Sofmer, SFNP et CDI).

Suite aux conseils de M. Laurence, un comité de pilotage multidisciplinaire de l'étude réunissant des personnes atteintes, des représentants des familles, des experts (neuro-pédiatrie, médecine physique et de réadaptation, kinésithérapie), des professionnels de terrain (masseurs kinésithérapeutes) et un expert en méthodologie a été mis en place (cf. fin article).

Ce comité a eu pour rôle d'assurer le pilotage stratégique du projet, l'élaboration des documents de l'étude, leur diffusion auprès de leurs réseaux respectifs au plan régional et national, l'analyse et la communication y compris les publications. Les membres de ce comité, tous bénévoles, se sont réunis environ tous les 3 mois.

Suite à un appel d'offres, la création du site web dédié à l'enquête, la gestion et l'analyse des données ont été confiées à une société prestataire de services avec une expérience publiée dans les études observationnelles en France (Kappa Santé).

## 6. Conclusion

L'enquête ESPaCe s'inscrit dans une démarche exemplaire et moderne, associant les personnes atteintes et les familles tout au long du projet : de la construction du questionnaire basé sur les parcours de rééducation réels, à l'analyse des résultats et à la rédaction des publications.

Ce projet est également innovant par la pluridisciplinarité de son comité d'étude, en faisant des besoins des familles le point de départ de la démarche et en y intégrant les sociétés savantes des disciplines concernées et des professionnels de terrain.

Les résultats de l'enquête ESPaCe seront diffusés entre 2018 et 2019 sous forme de retour vers les personnes concernées et les familles, les contributeurs de l'enquête, ainsi qu'auprès du grand public, et de la communauté scientifique (congrès scientifiques nationaux et internationaux et publications qui seront soumises dans des revues nationales ou internationales à comité de relecture).

Le lancement d'ESPaCe, grande enquête nationale sur les préférences des personnes concernées, en tant que préalable à une démarche d'élaboration de bonnes pratiques, représente un modèle d'approche possible dont l'objectif est d'améliorer la vie des personnes touchées.

Les données tirées d'ESPaCe devraient bénéficier aux 125 000 personnes atteintes de paralysie cérébrale en France notamment grâce aux associations qui les représentent et une réflexion de bonne pratique de rééducation.

Par ailleurs, cette enquête devrait permettre de faire émerger les projets de recherche répondant aux attentes exprimées par les personnes concernées.

### Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Le porteur du projet est représenté par la Fondation paralysie cérébrale (FPC).

## Remerciements

Nous adressons nos remerciements :

- aux personnes et aux familles qui ont répondu à l'enquête ;
- à ceux (individus et organismes) qui ont aidé à sa diffusion ;
- aux donateurs de la Fondation paralysie cérébrale et aux organismes qui ont co-financé ce projet : institutions de Retraite Complémentaire du groupe Klésia, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) au titre de la section V consacré aux études et actions innovantes, les associations de familles (Envoludia, Fédération française des associations des infirmes moteurs cérébraux [FFAIMC], et la Fondation L'Oréal).

Composition du comité de pilotage multidisciplinaire ESPaCe\* :

- personnes atteintes de paralysie cérébrale : Mme Julia Boivin, Mme Gaëlle Drewnowski ;
- représentants des familles :
  - FFAIMC : Dr Éric Berard\* (commission éthique, représentant des parents),
  - Association Hémiparésie : Mme Anne-Catherine Guenier (Présidente) ;
- représentants de sociétés savantes :
  - SFERHE : Pr Sylvain Brochard\*, médecine physique et réadaptation pédiatrique,
  - Sofmer : Pr Vincent Gautheron, Pr Sylvain Brochard, Dr Antoine GASTAL, médecine physique et réadaptation,
  - SFNP : Pr Isabelle Desguerre, neuropédiatre,
  - CDI : Mr Yann Le Lay, Mr Philippe Toullet, massagers kinésithérapeutes ;
- professionnels de terrain :
  - Notre Dame, Neuilly : Mme Nathalie Chauveau, massager kinésithérapeute,
  - Hôpital St Maurice : Mme Audrey Fontaine, massager kinésithérapeute, et Dr Michel Thetio, médecine physique et réadaptation ;
- expertise de méthodologie :
  - Dr Javier de la Cruz (épidémiologiste, Institut de recherche biomédicale) ;
- représentants du conseil scientifique de La Fondation paralysie cérébrale :
  - Dr Éric Berard (représentant des parents),

- Pr Sylvain Brochard, médecine physique et réadaptation pédiatrique,
- Dr Javier de la Cruz (épidémiologiste, Institut de recherche biomédicale) ;
- coordination scientifique : pour la Fondation paralysie cérébrale : Dr Maria Bodoria, Mme Geneviève Geyer.

## Annexes. Matériels complémentaires

Les matériels complémentaires accompagnant la version en ligne de cet article sont disponibles sur <http://www.sciencedirect.com> et <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2018.03.002>.

## Références

- [1] Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:1–44.
- [2] Cans C. Épidémiologie de la paralysie cérébrale. *Mot Cereb* 2005;26(2):51–8.
- [3] Pons C, Brochard S, Gallien P, Nicolas B, Duruflé A, Roquet M, et al. Medication, rehabilitation and health care consumption in adults with cerebral palsy: a population based study. *Clin Rehabil* 2017;31(7):957–65.
- [4] [http://www.who.int/disabilities/care/Rehab2030MeetingReport\\_plain\\_text\\_version.pdf](http://www.who.int/disabilities/care/Rehab2030MeetingReport_plain_text_version.pdf).
- [5] [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_418716/fr/methodes-d-elaboration-des-recommandations-de-bonne-pratique](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_418716/fr/methodes-d-elaboration-des-recommandations-de-bonne-pratique).
- [6] Guyatt GH, Oxman AD, Schunemann HJ, Tugwell P, Knottnerus A. GRADE guidelines: a new series of articles in the *Journal of Clinical Epidemiology*. *J Clin Epidemiol* 2011;64(4):380–2.
- [7] World Health Organization (site internet). A process for making strategic choices in health systems. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43470/1/9241563249\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43470/1/9241563249_eng.pdf) (accès le 2 février 2018).
- [8] <http://www.fondationparalysiecerebrale.org/gouvernance>.
- [9] Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2013;55(10):885–910.
- [10] Brandão MB, et al. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. *J Braz J Phys Ther* 2014;18(6):563–71.
- [11] Knox V. Do parents of children with cerebral palsy express different concerns in relation to their child's type of cerebral palsy, age and level of disability? *Physiotherapy* 2008;94(1):56–62.
- [12] La Fondation paralysie cérébrale.org (site internet) retranscription du colloque consultable sur : [http://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/JOURNEES%20L'FM%20MARS%202015\\_TABLE%20RONDE%20RECOMMANDATIONS.pdf](http://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/JOURNEES%20L'FM%20MARS%202015_TABLE%20RONDE%20RECOMMANDATIONS.pdf) (accès le 2 février 2018).
- [13] La Fondation paralysie cérébrale.org (site internet). Lettre de soutien de Mme Neuville, Secrétaire d'État chargée des Personnes Handicapées : <http://www.fondationparalysiecerebrale.org>.



- [org/sites/default/files/inline-files/lettre%20de%20Mme%20Neuville.pdf](http://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/lettre%20de%20Mme%20Neuville.pdf) (accès le 2 février 2018).
- [14] La Fondation paralysie cérébrale.org (site internet). Questionnaires Enfant 0-6 ans : [http://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/CRF%20 %20\\_VF\\_enfant%200-6\\_20170222\\_R.pdf](http://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/CRF%20%20_VF_enfant%200-6_20170222_R.pdf) (accès le 2 février 2018).
- [15] La Fondation paralysie cérébrale.org (site internet). Questionnaire Enfant 7-11 ans : [http://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/CRF%20 %20\\_VF\\_enfant%207-11\\_20170222\\_R.pdf](http://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/CRF%20%20_VF_enfant%207-11_20170222_R.pdf) (accès le 2 février 2018).
- [16] La Fondation Paralysie Cérébrale.org (site internet). Questionnaire Adolescent 12-17 ans : [http://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/CRF%20 %20\\_VF\\_enfant%207-11\\_20170222\\_R\\_0.pdf](http://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/CRF%20%20_VF_enfant%207-11_20170222_R_0.pdf) (accès le 2 février 2018).
- [17] La Fondation Paralysie Cérébrale.org (site internet). Questionnaire Adulte : [http://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/CRF%20\\_VF\\_adulte\\_20170222\\_R.pdf](http://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/CRF%20_VF_adulte_20170222_R.pdf) (accès le 2 février 2018).