



LA FONDATION
MOTRICE
RECHERCHE SUR LA
PARALYSIE CÉRÉBRALE

INFOMOTRICE N°20

LES CAHIERS DE LA RECHERCHE - MAI 2016

Quelles attentes et priorités en rééducation motrice pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale ?



En lançant une grande enquête nationale sur leur perception de la rééducation motrice et leurs attentes et priorités dans ce domaine, La Fondation Motrice, en partenariat avec la FFAIMC (Fédération Française des Associations IMC), se place encore une fois du côté des personnes atteintes de paralysie cérébrale, pour qui la rééducation motrice fait partie des soins reçus tout au long de la vie, et de leur famille. Préalable à une démarche d'élaboration de bonnes pratiques, cette enquête s'inscrit dans notre objectif principal : améliorer la vie des personnes touchées.

Chargées de coordonner le travail du Comité d'étude, Geneviève Geyer et moi-même sommes extrêmement reconnaissantes à ses membres pour leur implication dans le projet, et très honorées du soutien des quatre sociétés savantes concernées (CDI, SFERHE, SFNP et SOFMER), gage de l'intérêt et de la crédibilité scientifique de notre démarche.

Inspirée par les familles, construite avec elles et basée sur leur retour d'expérience, cette enquête innovante nous permettra de faire émerger les projets de recherche répondant le plus possible aux attentes des personnes concernées. C'est essentiel.

Dr Maria Bodoria
Directrice scientifique
de La Fondation Motrice

La grande enquête nationale lancée en 2016 sur la rééducation motrice telle qu'elle est perçue par les personnes atteintes de paralysie cérébrale et leur famille devrait faire émerger les besoins et les améliorations attendues dans la prise en charge de la rééducation motrice.

Pourquoi cette enquête ?

La rééducation motrice recouvre kinésithérapie, ergothérapie et psychomotricité. Elle est essentielle et constitue le socle de la prise en charge de tous ceux qui sont atteints de paralysie cérébrale, et cela tout au long de leur vie.

À ce jour, il n'existe pas en France de référentiel ou de recommandations de bonnes pratiques de la rééducation motrice, alors que l'on s'oriente vers une démarche d'évaluation des prises en charge et une médecine fondée sur les preuves. Il existe également peu d'information sur le point de vue des personnes concernées ou de leur famille.

Néanmoins, il apparaît que les familles sont confrontés à des difficultés pour avoir accès à cette rééducation motrice de façon équitable sur le territoire national et à trouver des professionnels spécifiquement formés à la paralysie cérébrale.

Dans ce contexte, il est apparu important à La Fondation Motrice et aux associations représentatives des familles (regroupées au sein de la FFAIMC) de conduire une enquête auprès des personnes touchées et des familles afin de recueillir leur retour d'expérience sur le sujet.

Cette enquête, élaborée avec l'aide d'un comité d'étude pluridisciplinaire, a reçu le soutien des quatre sociétés savantes impliquées dans la prise en charge des personnes atteintes de PC en France (cf pages suivantes). Ses résultats pourront constituer une première étape dans un processus d'élaboration de recommandations de bonnes pratiques : un outil essentiel pour améliorer la vie des personnes touchées.

Une démarche très innovante.

Une telle enquête, concernant cette problématique à partir du point de vue des usagers, est une première en France et même en Europe, par la pluridisciplinarité de son comité d'étude, en faisant des besoins des familles le point de départ de toute la démarche et en y intégrant les sociétés savantes des disciplines concernées, le tout en lien avec la Haute Autorité de Santé.

UN COMITÉ D'ÉTUDE PLURIDISCIPLINAIRE.

Représentants :

- **Personnes atteintes de paralysie cérébrale.** Julia Boivin, Gaëlle Drewnowski
- **Familles.** Éric Bérard (Fédération Française des Associations IMC), Anne-Catherine Guenier (Hémi-parésie)
- **Professionnels de terrain.** Nathalie Chauveau (Notre Dame, Neuilly-sur-Seine), Audrey Fontaine/Dr Michel Thétio (Hôpital Saint-Maurice, Saint-Maurice)
- **Sociétés savantes.** Dr Sylvain Brochard, Pr Isabelle Desguerre, Pr Vincent Gautheron, Yann Le Lay, Philippe Toullet (cf page suivante)
- **Conseil scientifique de La Fondation Motrice.** Éric Bérard (représentant des familles), Dr Sylvain Brochard, Dr Javier de la Cruz

Coordination : Dr Maria Bodoria, Geneviève Geyer (La Fondation Motrice)

Chargé de la préparation et du suivi de l'étude, le Comité d'étude est constitué de 14 membres représentant tous ceux concernés par la rééducation motrice. La Haute Autorité de Santé a également été consultée au cours de la préparation de cette étude.

➔ Un rôle central pour les personnes concernées.

Sujets de l'étude, les personnes atteintes de paralysie cérébrale (PC) et leur famille sont également au cœur du dispositif de pilotage de l'enquête, avec quatre représentants.

ÉRIC BÉRARD. Représentant des familles.

Je fais partie de ce comité en tant que père d'un homme de 42 ans atteint de PC et en tant que membre du bureau et du Conseil d'administration de la Fédération Française des Associations IMC. S'y rajoute de ma part une véritable **obsession de la qualité des soins**, issue de ma carrière de médecin et des 12 ans que j'ai passés à la Haute Autorité de Santé.



L'idée de cette étude est née de ma rencontre avec La Fondation Motrice, et mon rôle dans le projet est de catalyser les énergies, mobiliser les bonnes volontés pour que le plus grand nombre participe à l'enquête.

Je suis en premier lieu du côté des familles, avec le souci qu'elles puissent s'exprimer sur

le sujet, et en même temps je place dans cette étude l'ambition qu'elle débouche sur des recommandations de bonnes pratiques pour les professionnels. En faisant se rencontrer l'avis des usagers des soins sur ce qui leur fait du bien et ce qui leur fait du mal, et les éléments de preuve sur les effets des différentes pratiques, on va forcément améliorer la qualité des soins et donc **améliorer le sort des personnes atteintes de PC.**

JULIA BOIVIN, 24 ANS.

Représentante des personnes atteintes de PC.



Ma participation à ce comité d'étude est un prolongement de mon engagement : je suis en effet membre de la commission d'éthique de l'ARIMC Rhône-Alpes, et **ma préoccupation première est de voir les personnes handicapées devenir sujets et non plus objets de soins.** Cette étude rejoint donc mon combat : donner la parole aux patients et pas seulement aux professionnels.

J'y partagerai mon expérience personnelle du système libéral mais aussi des centres de rééducation, et je me ferai la porte-parole de ceux qui font de la rééducation toute leur vie. Mon témoignage est également enrichi par ce que j'ai pu observer pendant mes études et notamment lors de mes travaux pour mon mémoire de master 1 «Handicap & Autonomie» sur les pratiques de rééducation en centre spécialisé.

J'espère que beaucoup répondront à cette enquête, avec des réponses vraies et sincères : **les patients sont rarement invités à prendre la parole, il ne faut pas rater cette occasion.** Ma vision est peut-être utopique, mais je pense que cette étude pourra amener une réflexion profonde sur le métier de kinésithérapeute, et sur la relation kiné-patient. Il faut remettre de l'humain dans la prise en charge qui est pour l'instant très médicale et trop mécanique.



Les sociétés savantes à l'écoute.

Inscrite dans une réflexion sur la mise en place de recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels de la rééducation motrice, cette étude a été élaborée avec le soutien actif des sociétés savantes impliquées dans la prise en charge de la paralysie cérébrale en France.

Une **société savante** est une association d'experts, qui, par leurs travaux et leurs échanges, font progresser la connaissance dans leur domaine. Elle peut être pluridisciplinaire, comme la SFERHE dont les membres représentent toutes les disciplines concernées par les handicaps de l'enfance, ou spécialisée dans une discipline, comme la neurologie pédiatrique dans le cas de la SFNP.

Sociétés savantes représentées dans le comité d'étude :



CDI.

Centre de Documentation et d'Information pour la rééducation des Infirmes Moteurs Cérébraux.



SFNP.

Société Française de Neuro-Pédiatrie.



SFERHE.

Société Francophone d'études et de recherche sur les Handicaps de l'Enfance.



SOFMER.

Société Française de Médecine

Physique et de Réadaptation.

DR SYLVAIN BROCHARD.

Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique. Membre de la SFERHE et de la SOFMER.

Il s'agit d'une étude très différente de ce que l'on fait d'habitude. Le premier grand intérêt de cette enquête, c'est qu'elle va nous apporter la connaissance des besoins du terrain, des enfants et des parents, c'est très motivant.

Nous allons récolter beaucoup de données, qui une fois analysées nous fourniront une évaluation des besoins et des pratiques, et une idée de la quantité et de la qualité de rééducation reçues ; c'est une étape clé en vue de l'élaboration de recommandations de pratiques qui correspondent réellement aux besoins.

Pour la SFERHE, qui s'intéresse au handicap de l'enfant en général, cette enquête est importante car ce que l'on apprendra sur la PC, première cause de handicap moteur de l'enfant et premier motif de consultation en MPR pédiatrique, servira forcément aux autres pathologies.

PR ISABELLE DESGUERRE.

Neuropédiatre. Présidente de la SFNP.

Les neuropédiatres sont prescripteurs de soins de rééducation, nous sommes donc très intéressés de connaître leur évaluation par les usagers, le vécu des enfants et des parents. Nous savons en particulier que la douleur est mal évaluée et que nous avons besoin d'une nouvelle vision des choses.

Cette étude va être d'abord une base de réflexion et de discussion au sein des sociétés savantes ou à l'université, et même si elle n'est qu'une première étape avant de pouvoir faire des recommandations, elle est très importante : l'état des lieux qui va être dressé sera un formidable outil pour aller voir les tutelles et montrer les points forts et les carences de notre offre de soins.

PR VINCENT GAUTHERON.

Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique. Membre de la SFERHE et de la SOFMER.

Les questions autour des pratiques de rééducation me préoccupent depuis le début de ma carrière, il y a 35 ans. Améliore-t-on la qualité de vie des personnes touchées ? Prend-on en compte la douleur causée par les soins ? On fait parfois les choses pour l'avenir en oubliant le présent ; on déploie beaucoup d'énergie dans des prises en charge, mais la question se pose du sens de ce que l'on propose.

On ne peut plus aujourd'hui se contenter de l'expérience des anciens, il nous faut des preuves de la légitimité et de l'intérêt des pratiques. Cette étude va peut-être nous montrer que nous avons des avis «tout faits», voire erronés, et nous devons nous préparer à une remise en question en fonction du vécu des personnes concernées, enfants et adultes. Un des sujets en particulier est celui de la douleur, celle causée par les soins et celle due à l'évolution naturelle de la PC.

PHILIPPE TOULLET.

Kinésithérapeute. Membre du CDI.

Pour le CDI, cette étude sur la rééducation est très importante car nous sommes d'une certaine manière au cœur du sujet et particulièrement concernés : le CDI s'occupe tout particulièrement de rééducation et ses deux représentants sont kinésithérapeutes.

L'autre point est que cette enquête donne la parole aux familles, avec qui nous sommes en relation de manière privilégiée et répétée pendant souvent plusieurs années, et cette «photo» de la qualité des soins telle qu'elles la perçoivent mérite d'être prise en compte : c'est une manière de faire progresser la profession et les compétences dans le savoir-faire et le savoir-être.

« En participant à cette enquête, on peut changer des vies ! »

Éric Bérard, représentant des familles au sein du Comité d'étude.

À partir du mois de mai 2016, les personnes atteintes de paralysie cérébrale ou leur famille pourront répondre à un questionnaire au sujet de leurs attentes vis-à-vis de la rééducation motrice. Plus le nombre de répondants sera élevé, et plus l'information recueillie sera fiable et représentative des besoins et des priorités dans ce domaine.

Qui peut participer ?

- Les personnes atteintes de paralysie cérébrale (ou IMC, IMOC, hémiparésie)
- Les parents ou la famille proche d'une personne atteinte de paralysie cérébrale ne pouvant pas répondre elle-même
- Tous les âges sont concernés, enfants ou adultes
- Que ces personnes bénéficient ou non de séances de rééducation motrice au moment de l'enquête.

L'institut de recherche KAPPA SANTÉ, spécialisé en épidémiologie, pharmaco-épidémiologie et santé publique et numérique a été chargé de la gestion de cette enquête.

CALENDRIER DE L'ÉTUDE

- mai 2016 : lancement de l'enquête et mise en ligne des questionnaires
- mai à décembre 2016 : recueil et traitement des questionnaires
- dernier trimestre 2017 : publication progressive des résultats sur le site internet de la Fondation (www.lafondationmotrice.org). L'enquête nécessite environ une année pour le recueil et l'analyse des données.

Comment participer ?

- Pour participer, il suffit de remplir le **questionnaire disponible en ligne** sur un site internet sécurisé dédié à cette enquête, accessible à partir du site de La Fondation Motrice : www.lafondationmotrice.org
- Les personnes souhaitant recevoir une version papier du questionnaire peuvent en faire la demande
 - par email : enquetefamillesreeducation@gmail.com
 - ou par courrier postal : Kappa Santé, 4 rue de Cléry 75002 Parisen précisant bien l'âge de la personne atteinte de PC (certaines questions sont spécifiques à la tranche d'âge).
- Répondre au questionnaire prend environ 30 minutes.
- Les données sont recueillies de manière anonyme et confidentielle, et aucun répondant ne pourra être identifié.

➤ Pour plus d'information, consultez la brochure disponible sur les sites :

- www.lafondationmotrice.org
- www.ffaimc.org
- www.hemiparesie.org
- www.cdi-infirmitemotricecerebrale.org
- www.sferhe.org
- www.sfneuroped.fr
- www.sofmer.com



ADMICAL
Charte du mécénat
Signataire

LA FONDATION MOTRICE, RECHERCHE SUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

67 rue Vergniaud 75013 PARIS - tél. + 33 1 45 54 03 03
secretariat@lafondationmotrice.org - www.lafondationmotrice.org
Fondation Reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006
Parrain de la Fondation : M. Andrea Casiraghi
Président : Dr Alain Chatelin - Vice-Président : Pr Marc Tardieu
Fondateurs : APETREIMC/ENVOLUDIA (2005), SESEP (2005), CDI (2005)
PASSERAILLE APETREIMC (2006)



La Fondation Motrice est partenaire de la FRC et de la FFAIMC

