



ESPaCe

Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale

Résultats et pistes d'amélioration

La rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale : un constat préoccupant

125 000 personnes sont atteintes de paralysie cérébrale depuis leur naissance. Pour la première fois une enquête nationale de grande ampleur auprès des personnes concernées cerne les modalités de leur rééducation :

**« Nous voulons une rééducation centrée sur nos besoins
Un changement de perspective indispensable ! »**

Membres fondateurs de la Fondation



seseP



Contact presse : Anne de Lander – 06 61 77 48. 72 – annedelander@gmail.com

1/ Présentation générale

Qui est concerné ?

La paralysie cérébrale est fréquente : elle touche 4 enfants par jour qui vivront avec elle toute leur vie. 125.000 personnes sont atteintes en France. Toutes ont des problèmes moteurs, avec chez un tiers d'entre elles, une impossibilité de marche autonome. Les problèmes moteurs sont loin d'être les seuls chez ces personnes. Il existe très fréquemment des troubles associés, souvent méconnus ou sous-estimés, de la parole, de la vue, du repérage dans l'espace, et pour une personne sur deux, du développement intellectuel.

Pourquoi une enquête sur la rééducation ?

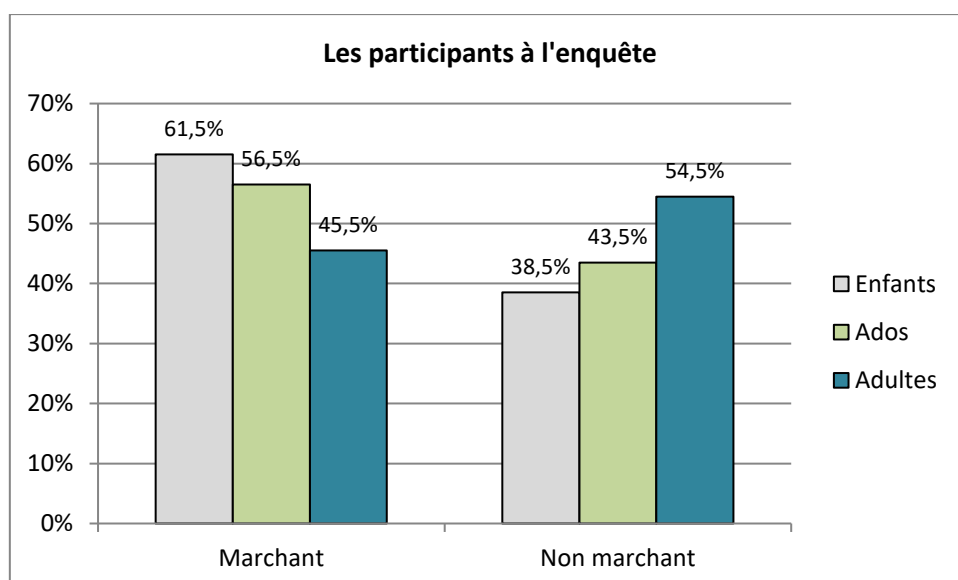
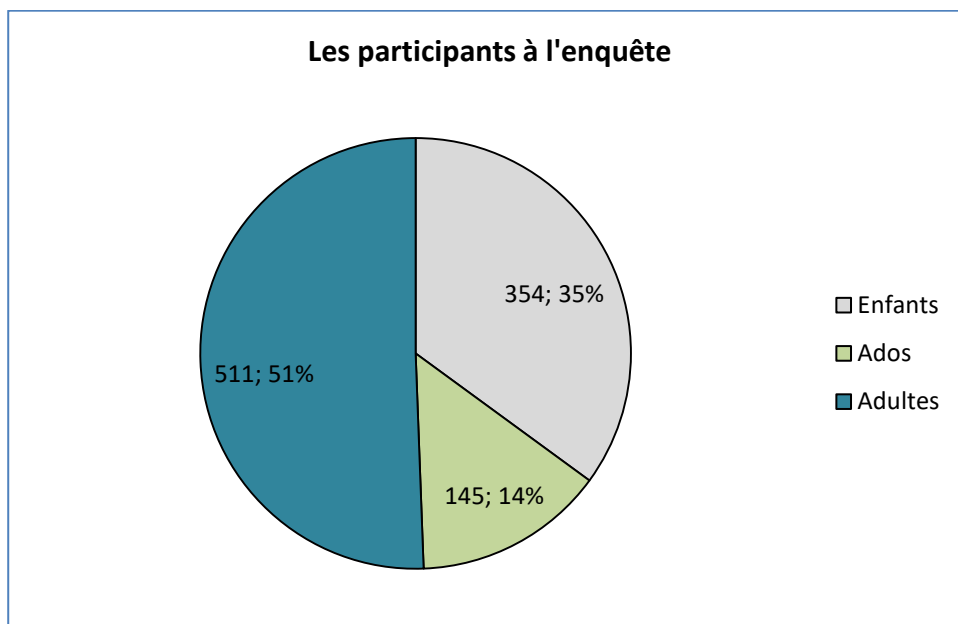
Toutes les personnes ayant une paralysie cérébrale devraient pouvoir avoir accès, quel que soit leur âge, à différentes formes de rééducation, en particulier motrice, qui occupe une grande place dans leur quotidien. Cela paraît indispensable et bénéfique tout au long de la vie bien que non formellement démontré à l'âge adulte. Cependant, dans des enquêtes publiées, plus de la moitié des jeunes arrivés à l'âge adulte disent ressentir une diminution de leur capacité motrice par manque de force, des douleurs, une fatigue et un déficit d'adaptation cardiaque et respiratoire à l'effort. La poursuite de la rééducation peut limiter ces difficultés mais nécessite l'intervention de nombreux professionnels différents.

Les données de ces enquêtes publiées, tant françaises qu'internationales, sont insuffisantes. Elles manquent d'informations étayées issues de « la vraie vie », de données objectives comme la fréquence effective des séances de rééducation motrice, leur durée, la poursuite de ces rééducations tout au long de la vie, sans rupture temporelle, ou de données qualitatives comme le bénéfice et la satisfaction perçus par les personnes concernées et leurs familles. D'autre part, les données scientifiques évaluant l'efficacité de la rééducation selon la méthode employée sont rares.

La demande des personnes concernées pour que de nouvelles informations soient collectées était forte.

Comment l'enquête ESPaCe a-t-elle été menée ?

La Fondation Paralysie Cérébrale a lancé, à l'échelon national, une vaste enquête auprès des personnes présentant une paralysie cérébrale ou leurs proches dans certains cas. Effectuée de Juin 2016 à Juin 2017 par sollicitation de toutes les associations et sociétés savantes concernées, centres de rééducation et personnes connues de la Fondation Paralysie Cérébrale, l'enquête a réuni 1010 réponses au questionnaire (354 enfants, 145 adolescents, 511 adultes), le questionnaire comportant 62 questions.



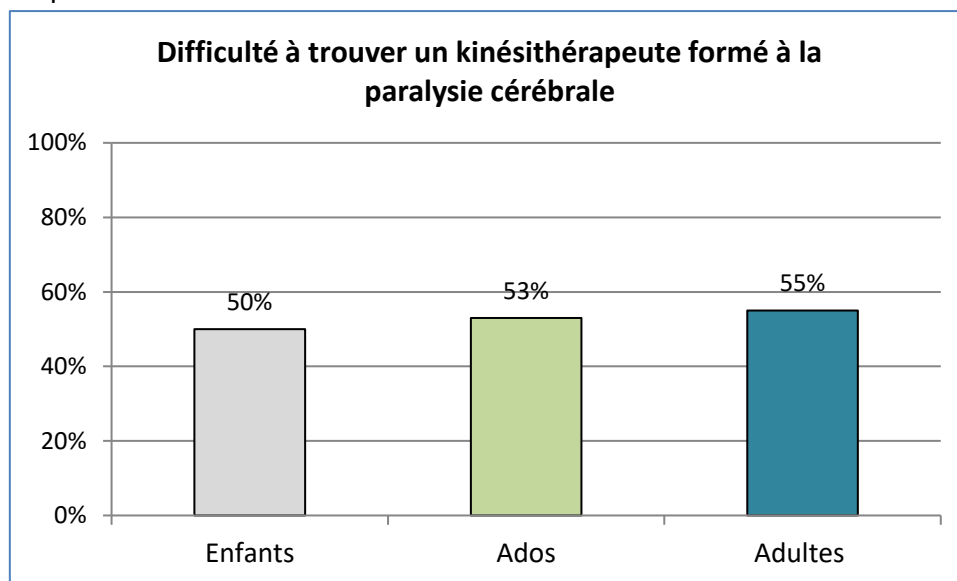
Cette enquête nationale, transversale, est très novatrice par le fait qu'elle interroge directement les personnes atteintes de paralysie cérébrale de tous les âges à l'échelon national, par l'utilisation d'échelles internationales reconnues pour mesurer la gravité du handicap ou la satisfaction ressentie, par un traitement scientifique des données. Il n'y a pas d'équivalent à l'échelle internationale.

La taille de la population étudiée est suffisamment grande pour évaluer les résultats par groupes d'âge, types de paralysie cérébrale, gravité et difficultés associées, répartition géographique en métropole (malheureusement sans résultats en Corse et dans les DOM-TOM). Il existe des limites inhérentes à l'approche : peu de représentation des sujets n'ayant pas, au moment de l'enquête, de rééducation motrice par leur choix ou par manque d'accès aux soins (ils étaient également invités à participer) ; biais de recrutement vers les sujets les plus motivés à participer ; non représentation de ceux qui ont « baissé les bras ».

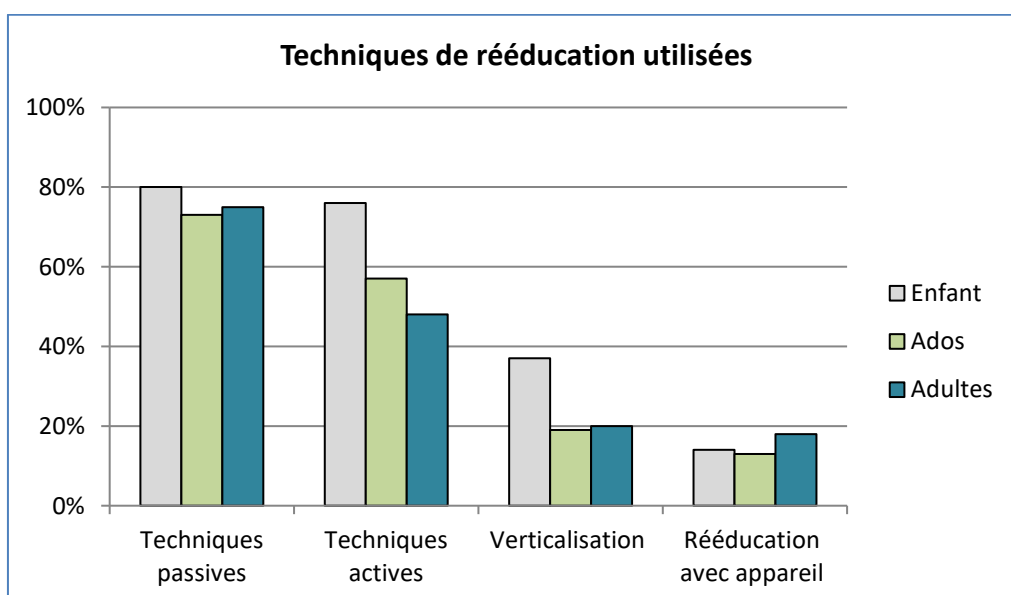
Une série de publications scientifiques est en cours de soumission.

2/ Un constat à l'issue de cette enquête

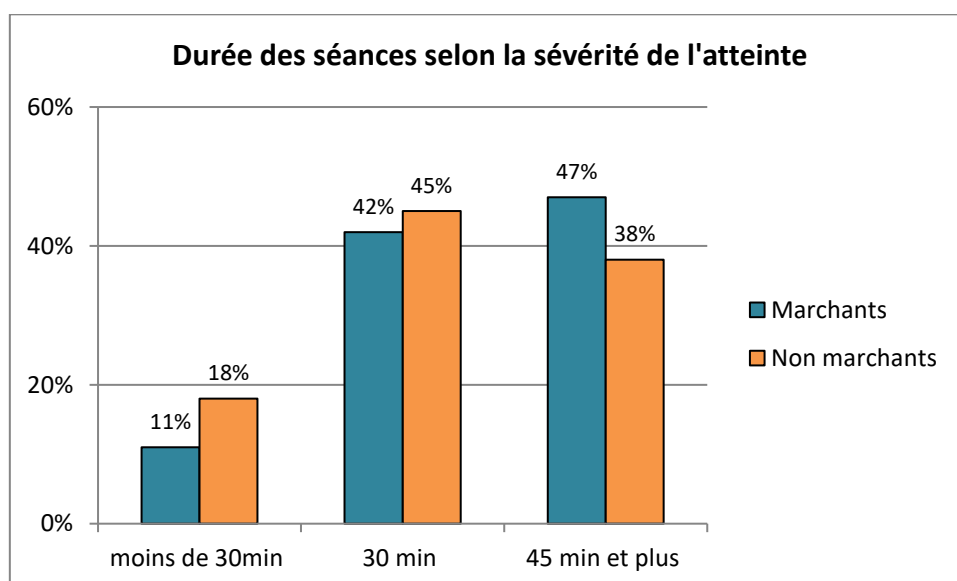
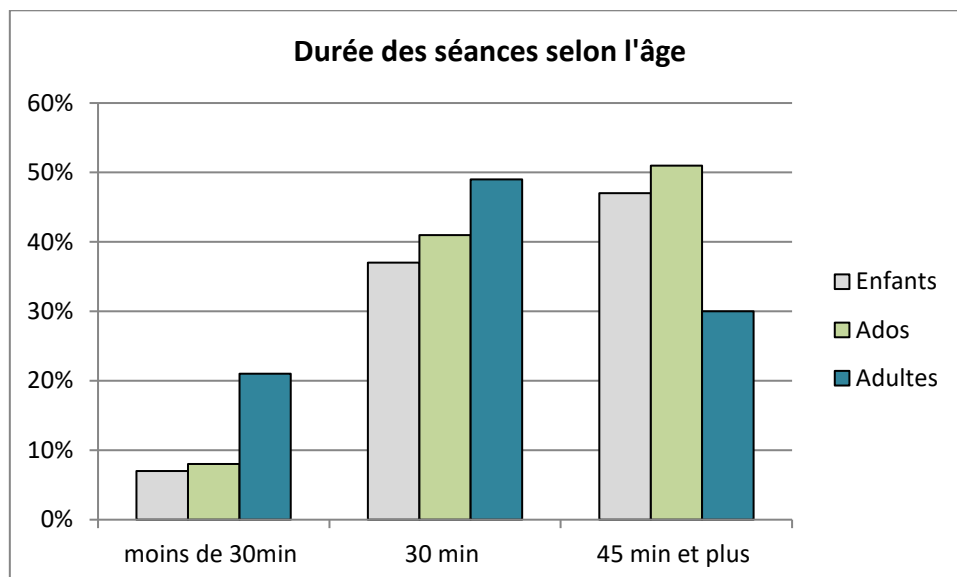
1) La rééducation motrice des personnes vivant avec une paralysie cérébrale repose principalement sur la kinésithérapie. **Elle est typiquement réalisée par un kinésithérapeute libéral souvent isolé, dont la formation spécifique est variable, au rythme de deux séances par semaine durant chacune 30 minutes.** La moitié des personnes interrogées rapportent la difficulté à trouver un kinésithérapeute qui, selon leur perception, soit formé à cette rééducation particulière.



Les techniques de rééducation motrice utilisées varient beaucoup, les unes sont passives (étirement des membres contractés), les autres sont actives (contraction volontaire du sujet dans des exercices contre résistance ou dans des exercices aérobiques type marche, vélo, natation, ou bien mouvements accompagnés et techniques de relaxation, etc....).



Dans cette enquête, il est préoccupant que la prise en charge typique décrite dans le paragraphe précédent varie peu en fonction de la gravité de la paralysie cérébrale ou de l'âge du sujet. Les faibles variations indiquent que l'intensité et/ou la durée sont inversement proportionnels à l'âge et à la sévérité de l'atteinte et donc peu modulées en fonction des besoins du sujet.

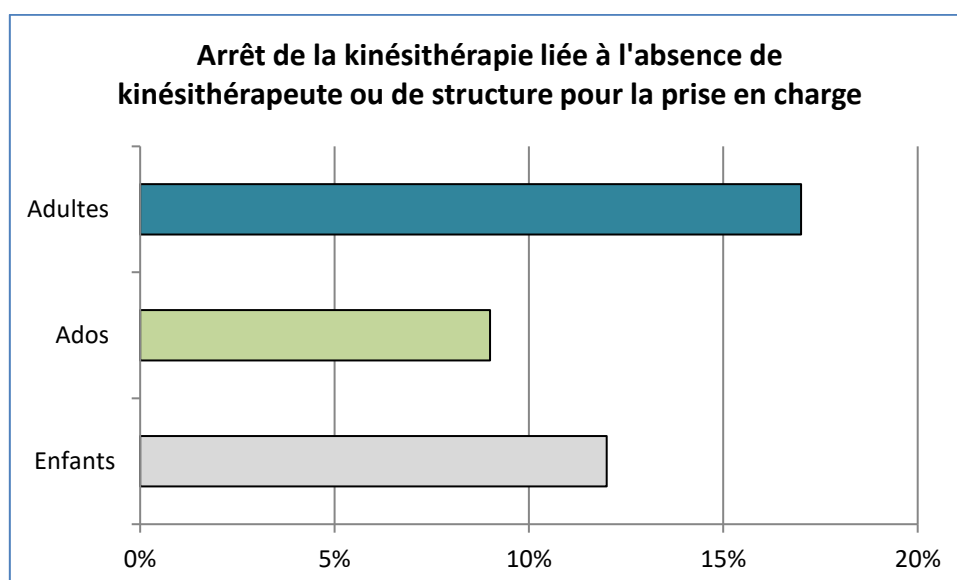
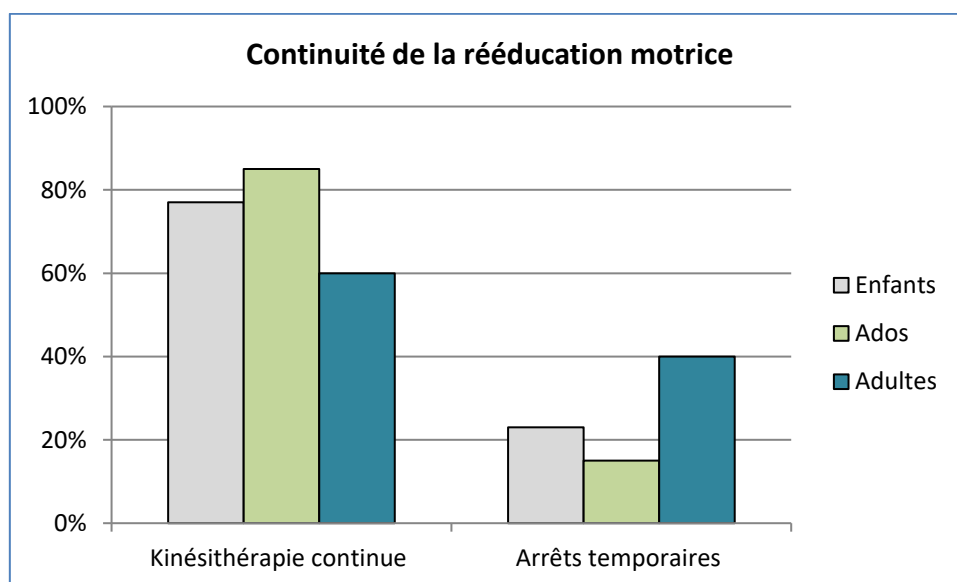


Chez les enfants, les modalités pratiques sont différentes selon l'âge. Les enfants de 2 à 6 ans sont suivis, pour moitié, uniquement par un kinésithérapeute libéral, tandis que un quart sont suivis dans un Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) et un sur cinq par un Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD). La présence des parents est faible lors de la rééducation : près de la moitié des parents d'enfants de 2 à 6 ans et les trois-quarts de parents d'enfants de 7 à 11 ans n'assistent pas à la rééducation alors que la demande parentale de participation est forte.

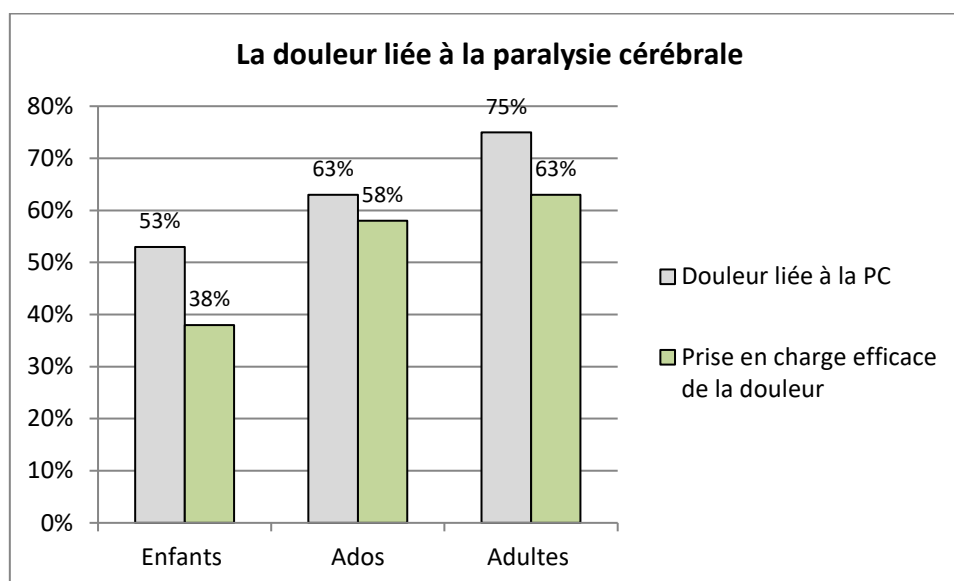
Chez les adultes et les adolescents, la pratique est en grande majorité libérale y compris pour les adultes sans marche autonome qui reçoivent leur rééducation pour un quart en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) mais où le rééducateur intervenant est souvent libéral.

Le choix des techniques de rééducation est très divers d'un praticien à l'autre et paraît dépendre d'habitudes ou des connaissances du kinésithérapeute. L'avis de la personne concernée (ou des parents) en termes de besoin, de bénéfice, voire de méthode de rééducation est rarement sollicité. Il est par ailleurs connu que le médecin prescripteur de la rééducation paraît le plus souvent peu impliqué dans ces choix.

2) Un tiers des participants à l'enquête font état de **discontinuités dans la rééducation motrice au long de leur vie**, soit par choix temporaire du sujet concerné, soit, de façon plus fréquente, par difficulté à trouver un kinésithérapeute. Une des raisons invoquées par les participants de l'enquête, pour la reprise de la kinésithérapie, est l'impression de perte des acquis.



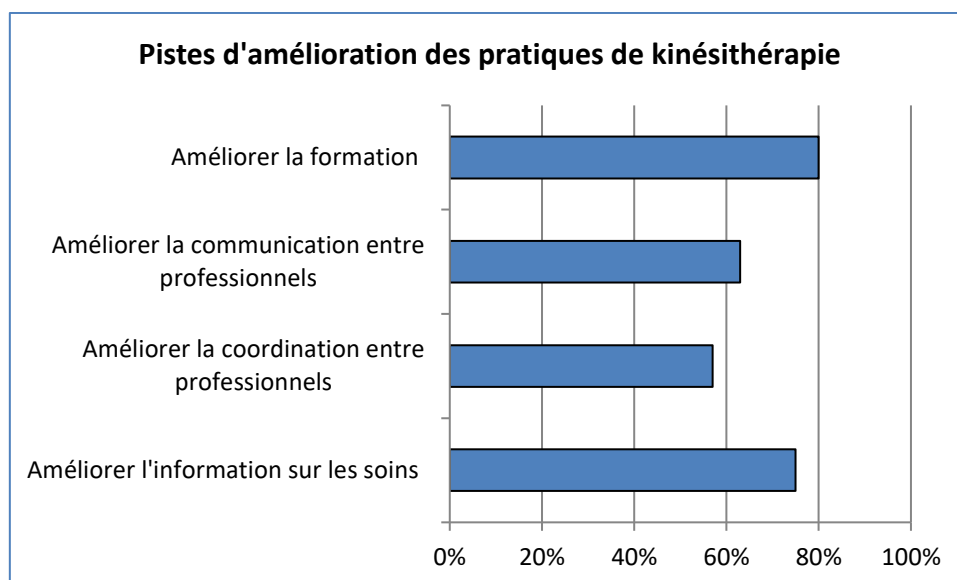
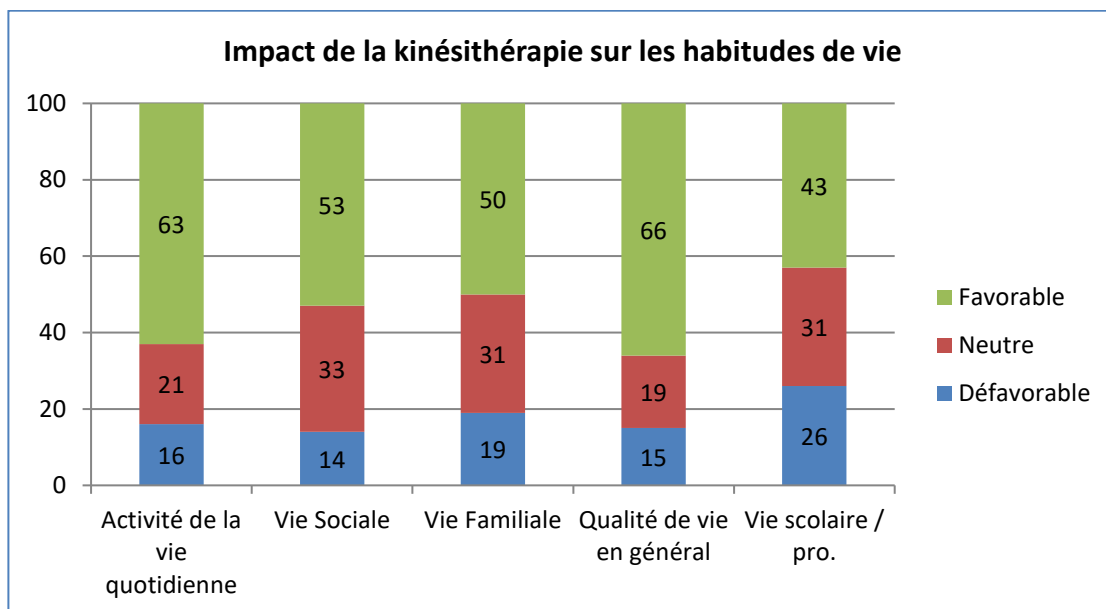
3) **La douleur** en rapport avec la paralysie cérébrale est un problème majeur signalé par les trois quarts des adultes ayant répondu.



De l'avis d'un quart des participants, la kinésithérapie motrice induit des douleurs sur le moment mais elle favorise leur diminution en dehors des séances. Pour un participant sur dix, la kinésithérapie provoque et aggrave les douleurs sans rémission de celle-ci. Certaines techniques, comme les étirements passifs, sont plus douloureuses que d'autres, les appareillages d'aide à la marche ou à la posture sont également sources de douleurs. Les soins pour éviter ces douleurs sont peu répandus (seul un tiers des enfants en bénéficient).

4) Les rééducations associées, comme **l'orthophonie ou l'ergothérapie**, ne sont en cours que dans 30% et 43% des cas alors que, par exemple, 62% des sujets ont des troubles de l'élocution et des difficultés d'adaptation à l'environnement social et professionnel.

5) **En utilisant une échelle de satisfaction internationale, seuls les deux tiers des sujets concernés se disent satisfaits et considèrent *in fine* que la rééducation motrice a un impact positif sur leur qualité de vie.** L'insatisfaction est d'autant plus grande que le sujet est adulte, non marchant, douloureux et présente des troubles associés. Il est exprimé une demande de coordination des soins, d'une meilleure participation de la personne concernée et de formation des rééducateurs à la paralysie cérébrale.



Ainsi, alors que les séances de rééducation motrice des 125.000 personnes concernées sont relativement fréquentes avec un coût annuel estimé entre 200 à 300 M€ (hors orthophonie, ergothérapie et autres rééducations), le niveau global de satisfaction¹ est limité et les besoins ressentis ne sont que très partiellement couverts.

¹ Selon 2 études, 85% des patients sont satisfaits des hôpitaux et plus de 90% de leur médecin généraliste.

3/ Les origines de l'insatisfaction, les difficultés et besoins non satisfaits

Les origines de l'insatisfaction exprimée dans l'enquête :

Le profil type de la personne la plus insatisfaite correspond à un adulte, non marchant, ne recevant que des soins de rééducation motrice passifs (étirements) sans participation active de sa part, et ressentant des douleurs importantes en cours de rééducation et en dehors de celle-ci. L'insatisfaction est aussi liée à la présence de troubles associés, en particulier les troubles de l'élocution, les troubles de la statique de la tête, les troubles du repérage dans l'espace souvent laissés sans rééducation. L'absence de participation de la personne (ou des parents) à sa rééducation ou la médiocre relation humaine avec le rééducateur est une autre cause d'insatisfaction.

Les facteurs liés à la satisfaction de la personne concernée (ou de ses proches) sont :

- la qualité des relations mises en place avec le rééducateur ;
- la qualité perçue de la formation de celui-ci ;
- l'absence de douleurs générées par la rééducation ou l'appareillage ;
- la participation du sujet à sa rééducation (mise en place d'objectifs, technique active).

Ces facteurs paraissent indépendants de l'âge et de la gravité des troubles.

Les difficultés et les besoins non satisfaits clairement identifiés sont :

Outre que l'augmentation du nombre de séances de rééducation par semaine est une demande de la majorité, les rééducations associées (ergothérapie, orthophonie, voire d'autres types de rééducation complémentaire), et les traitements médicamenteux, en particulier pour prévenir la douleur, associés à la rééducation manquent dans la majorité des cas. De plus, les répondants estiment comme une priorité la coordination de la rééducation et des soins entre les différents professionnels.

Les conclusions de la Fondation Paralysie cérébrale et de ses partenaires :

Vers des pistes d'améliorations recommandées...

Le constat en huit points clefs :

1. la prééminence des prises en charge par des kinésithérapeutes libéraux, souvent perçus comme isolés et non formés à la rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale ;
2. peu de modulation de la rééducation selon les besoins, ressentis ou avérés (âge, sévérité du handicap), de la personne ;
3. la trop faible aide aux adultes sévèrement handicapés (non marchant) ;
4. l'existence de douleurs liées à la paralysie cérébrale, problème majeur signalé par 75% des adultes et une prise en compte de ces douleurs insuffisante ;
5. une prise en compte insuffisante des troubles associés et des rééducations nécessaires (ergothérapie, orthophonie) ;
6. une discontinuité dans les prises en charge au cours de la vie ;
7. une accessibilité à la rééducation ressentie par les participants comme inégale sur le territoire ;
8. l'importance des relations humaines et d'un projet coordonné de soins.

Il est donc nécessaire de rompre l'isolement des rééducateurs et permettre des coordinations en réseaux autour des objectifs fixés avec les sujets concernés.

Pour cela, nous recommandons de prendre les mesures suivantes :

- ✓ organiser une meilleure coordination du projet de rééducation / réadaptation / insertion en désignant des centres de référence régionaux et des personnes ressources ;
- ✓ fournir des accès à une formation par des professionnels de la paralysie cérébrale, à une formation électronique ou à une banque d'informations lorsque le kinésithérapeute doit aider une personne avec paralysie cérébrale ;
- ✓ informer les médecins prescripteurs, les thérapeutes et les personnes concernées sur les bonnes pratiques en matière de rééducation ;
- ✓ insister sur une plus large participation des sujets concernés dans la détermination des objectifs et le choix des modalités et proposer une rééducation motrice plus variée.
- ✓ répondre à la demande des personnes concernées :
 - pour les parents : une éducation thérapeutique leur permettant de faire avec leurs enfants des exercices poursuivant le travail du professionnel ;
 - pour les adolescents et les adultes : une meilleure participation à la rééducation liée à une bonne coopération avec le rééducateur, une formation et un accès facile aux différents sports et activités physiques adaptés.

L'établissement de recommandations de bonnes pratiques est indispensable dans le but :

- ✓ d'informer les personnes concernées et les professionnels de l'état des connaissances ;
- ✓ d'harmoniser la qualité des soins ;
- ✓ de lutter contre les inégalités (territoriales, sociales et de connaissance des rééducateurs et des personnes concernées).

Ces recommandations doivent se fonder sur les **preuves d'efficacité des techniques de rééducation utilisées** ainsi que de la fréquence et la durée des séances mais également sur les **préférences des personnes concernées et leur satisfaction ressentie** vis-à-vis de ces interventions poursuivies tout au long de la vie. L'établissement de ces recommandations et leur mise en place permettra des évaluations coût-bénéfice.

L'organisation et la valorisation financière des interventions de rééducation est à revoir pour :

- ✓ instituer et rembourser un ou deux rendez-vous de coordination par an entre professionnels et d'échanges avec la personne et sa famille ;
- ✓ ajuster la durée des séances plus longues dans les situations complexes (à quoi correspond 30 minutes de temps de déshabillage, de sortie des installations...) ;
- ✓ regrouper les séances en cas de déplacement long ;
- ✓ donner accès à des formes de rééducation motrices variées : rééducation au long cours avec objectifs partagés, séjours intensifs dirigés vers l'autonomie, entraînement à l'effort et pratiques d'activités physiques adaptées, ...
- ✓ ouvrir l'accès au remboursement des interventions d'ergothérapie en libéral permettant de donner un accès facilité à la réadaptation.

Conclusion :

Dans un projet de société inclusive, pour corriger les insatisfactions, les manques et améliorer l'organisation de la rééducation des personnes vivant avec une paralysie cérébrale, un vaste travail de concertation et de co-construction est nécessaire. Il doit s'appuyer sur les préférences exprimées par les personnes concernées et sur les autres données recueillies dans cette enquête, mais il doit aller bien au-delà. Une revue exhaustive de la littérature, des comparaisons internationales, des réunions de concertation d'un groupe de travail réunissant professionnels et personnes concernées sont indispensables. Pour que ce travail soit efficace il doit se concentrer sur des questions non résolues sur lesquelles des données sont disponibles. La recherche scientifique, dans ce domaine, doit se développer.

Ces conditions réunies permettront un changement de perspective, pour construire l'avenir, suivant ce que veulent les enfants et adultes atteints de paralysie cérébrale.

Promoteur de l'enquête ESPaCe



Partenaires de l'enquête ESPaCe

Merci au comité de l'enquête, à tous nos partenaires de diffusion, ainsi qu'aux familles et adultes concernés.

Comité de pilotage / Sociétés savantes



Comité de pilotage / représentants des familles



La FFAIMC est l'organisme demandeur de la saisine de la Haute autorité de santé pour des recommandation de bonnes pratiques cliniques et d'organisation de la rééducation motrice chez les personnes atteintes de Paralysie Cérébrale en partenariat avec la Fondation Paralysie Cérébrale, les sociétés savantes et les associations citées ici.

Soutiens financiers



Contact presse

Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – annedelander@gmail.com