

## **E.S.Pa.Ce**

### Enquête Famille Rééducation Motrice - Paralyse Cérébrale

Enquête Nationale sur les soins reçus,  
besoins perçus, les priorités et améliorations  
attendues en rééducation motrice,  
rapportés par les personnes atteintes  
de Paralyse Cérébrale et leur famille  
en France.



**Brochure d'information  
destinée aux personnes  
atteintes de Paralyse Cérébrale  
et à leur famille**

[espace@kappasante.com](mailto:espace@kappasante.com)

SOUS L'ÉGIDE DES SOCIÉTÉS SAVANTES :



## 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.

La Paralyse Cérébrale (PC) peut atteindre différentes parties du corps et l'atteinte motrice peut avoir différents types et niveaux de sévérité (classification GMFCS\*)

### PARTIES DU CORPS

La paralyse cérébrale peut atteindre différentes parties du corps

QUADRAPLEGIE/ BILATERALE :	DIPLEGIE/ BILATERALE :	HEMIPLEGIE/ UNILATERALE :
<p>(**MEMBRES TOUCHÉS**)</p> <p>1 2 3 4</p>	<p>(**MEMBRES TOUCHÉS**)</p> <p>1 2 3 4</p>	<p>(**MEMBRES TOUCHÉS**)</p> <p>1 2 3 4</p>
<p>Les deux bras et deux jambes sont touchés. Les muscles du tronc, le visage et la bouche sont aussi souvent affectés.</p>	<p>Les deux jambes sont touchées. Les bras peuvent être affectés dans une moindre mesure.</p>	<p>Un seul côté du corps (jambe + bras) est touché.</p>

### L'ATTEINTE MOTRICE : DIFFERENTS TYPES

**SPASTIQUE : 70-80%.**  
La forme la plus courante. Muscles raides et tendus. Provient d'une atteinte du Cortex moteur.

**DYSKINETIQUE : 6%.**  
Caractérisé par des mouvements involontaires. Provient d'une atteinte à la base des ganglions

**ATAXIQUE: 6%**  
Caractérisé par des mouvements instables. Affecte l'équilibre et le sens des repères dans l'espace. Provient d'une atteinte du cerveau.

**TYPES MIXTES:**  
Combinaison des atteintes.

Référence: Extrait de la plaquette WorldPC day 2016

### \*Classification GMFCS

La motricité globale peut être classée en 5 niveaux de sévérité différents (Système de Classification des Fonctions Motrices Globales ou GMFCS)

- I : Marche sans limitation ; difficultés dans les activités de motricité globale complexes.
- II : Marche sans aide technique ; difficultés à la marche à l'extérieur et dans la communauté.
- III : Marche avec une aide technique ; difficultés à la marche à l'extérieur et dans la communauté.
- IV : Se déplace seul avec difficulté ; est transporté ou utilise une aide motorisée à l'extérieur et dans la communauté.
- V : Autonomie dans les déplacements gravement limitée même avec une aide technique.



## Pourquoi cette enquête ?

La rééducation motrice, notamment la kinésithérapie, est un des piliers de la prise en charge des personnes atteintes de PC/IMC.

La Fondation Motrice, seule fondation de recherche en France dédiée à la PC, 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 PC en France, lance début mai 2016 **une enquête nationale auprès des personnes atteintes de PC/IMC et de leur famille** afin de réaliser un **état des lieux de la prise en charge en rééducation motrice**.

Elle vise notamment à recueillir les réalités, les attentes, les réussites comme les difficultés rencontrées, mais aussi les apports positifs perçus, les besoins non-satisfaits, ainsi que les priorités dans l'amélioration de la rééducation motrice des personnes atteintes de PC en France.

Le questionnaire, préparé sur la base du retour d'expérience de **personnes atteintes de PC/IMC et leur famille**, a été élaboré avec l'aide d'un comité d'étude multidisciplinaire regroupant des associations, des médecins et masseurs kinésithérapeutes spécialisés.

**Il s'agit de la première étude d'envergure de ce type, menée sur toute la France.** Plus le nombre de participants à l'enquête sera élevé, plus les conclusions qui pourront en être tirées seront précises et robustes.

**L'opportunité est ainsi donnée aux familles de donner leur avis.** Les informations recueillies seront des données clés, qui permettront d'améliorer les connaissances et d'aider à une réflexion sur les recommandations de bonne pratique de rééducation motrice.

**Nous comptons sur vous pour pouvoir mener ce projet à bien !**



## Qui peut participer à l'enquête ?

**Vous pouvez participer en complétant ce questionnaire, si vous êtes :**

- Atteint de Paralyse Cérébrale\* (ou IMC),
- Parent d'une personne ayant une Paralyse Cérébrale (ou IMC),
  - quel que soit votre âge/ l'âge de la personne atteinte de Paralyse Cérébrale,
- Suivant ou non des séances de rééducation motrice\*\* au moment de l'enquête.

**Merci de ne pas compléter ce questionnaire si :**

- Votre handicap n'est pas lié à une PC/IMC,
- Vous (ou la personne concernée) êtes atteint de maladies dégénératives et évolutives. Par exemple :
  - Maladies neuromusculaires : Amyotrophie Spinale Infantile, myopathie de Duchenne, autres types de myopathies ...
  - Maladies métaboliques: Maladie de Lesch-Nyhan, Pathologie mitochondriale ou lysosomale...
  - Paraplégie spastique ou ataxie d'origine génétique : maladie de Strümpell-Lorrain, syndrome d'Aicardi-Goutières (AGS), maladie de Friedreich ou ataxie de Friedreich.
  - Syndrome génétique identifié : syndrome de Rett, syndrome d'Angelman ...
- Ce questionnaire a déjà été complété par une autre personne,
- Vous ne vivez pas avec la personne atteinte de PC.

\* Quelles que soient les parties du corps atteintes par la PC (hémiparésie,...)

\*\* La rééducation motrice inclut la kinésithérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie et la psychomotricité.





## Comment participer à l'enquête ?

### En complétant un questionnaire :

- **OÙ ?**
- **via un site Internet sécurisé** spécifiquement dédié à l'enquête accessible depuis tout ordinateur à l'adresse suivante: <http://www.fondationparalysiecerebrale.org>
- Ou
- **sur un questionnaire au format papier.**

Si vous souhaitez recevoir ce document, merci d'en faire la demande par mail à [espace@kappasante.com](mailto:espace@kappasante.com), ou par courrier postal à Kappa Santé situé au 4, rue de Cléry 75002 Paris, en précisant l'âge de la personne atteinte de PC (certaines questions sont spécifiques de la tranche d'âge).

### • QUAND ?

L'enquête se déroulera à partir du mois de mai 2016.

**Le questionnaire est à compléter une seule fois pour une même personne atteinte de PC /IMC.**

### • COMMENT ?

Vous aurez la possibilité de compléter le questionnaire en plusieurs fois. Les informations renseignées seront enregistrées à la fin de chaque page.

Pour les enfants jusqu'à 11 ans, ce seront plutôt les parents qui seront en mesure de compléter le questionnaire, accompagné de l'enfant lui-même en fonction de son âge et de son niveau de compréhension.

Les adolescents et les adultes complèteront le questionnaire eux-même, dans la mesure du possible. Ils peuvent se faire accompagner dans le remplissage par un membre de leur famille ou un éducateur.

### • COMBIEN DE TEMPS ?

La durée de remplissage du questionnaire est estimée entre 25 et 30 min.

Pour cette enquête, le traitement des données et les résultats sont **CONFIDENTIELS** et **TOTALEMENT ANONYMES**. *A aucun moment nous ne pourrions vous identifier.*



## Utilisation pratique du site internet

### Enquête & questionnaire :

Avant de pouvoir compléter le questionnaire en ligne, il vous sera demandé de vous créer un compte avec un identifiant (qui ne doit pas reprendre votre nom ou votre prénom) et un mot de passe (8 caractères dont au moins 1 chiffre).

Ces derniers vous seront demandés par la suite, lors de vos prochaines connexions.

Les termes médicaux du questionnaire sont expliqués en passant le curseur sur le terme concerné pour la version électronique et grâce à un glossaire fourni pour la version papier.

**Nous vous remercions vivement pour votre participation  
et votre précieuse contribution.**



## Résultats de l'enquête

L'enquête nécessite environ un an pour recueillir les données nécessaires et les analyser. Vous pourrez ensuite prendre connaissance des résultats de l'enquête, à la fin de celle-ci, sur le site de la Fondation Motrice :

<http://www.fondationparalysiecerebrale.org>

## Contacts

Si vous avez des questions ou des informations complémentaires à demander, contactez-nous par mail à l'adresse suivante :

[espace@kappasante.com](mailto:espace@kappasante.com)

Kappa Santé 4, rue de Cléry 75002 Paris

