

Justifier les pratiques

L'enquête ESPaCe porte la parole des familles

Dr Éric Bérard – Secrétaire Général de ARIMC RA & de la FFAIMC – Représentant des familles au CS de LFM

Dr Maria BODORIA - La Fondation Motrice - Recherche sur la Paralyse Cérébrale





FÉDÉRATION FRANÇAISE DES
ASSOCIATIONS D'INFIRMES MOTEURS
CÉRÉBRAUX

Déclarée d'utilité publique par décret du 19 mai 1992

Le père d'un garçon paralysé cérébral s'interroge sur la pertinence de la rééducation dont a bénéficié son fils dont le handicap semble s'être aggravé avec le temps:

- ❖ Pouvait-on prévenir la déformation de ses membres?
- ❖ Sa spasticité a-t-elle été bien gérée?
- ❖ A-t-elle gêné la conduite de la rééducation?
- ❖ Pourquoi n'a-t-il pas eu d'injection de toxine botulique?
- ❖ Pourquoi a-t-on interrompu la rééducation de l'habileté manuelle qui commençait à lui permettre une expression non verbale?



- ❖ Est il normal que les modes de prises en charge de rééducation soient différents en fonction des équipes ?
- ❖ Les équipes nous ont elles interrogés, notre fils et nous pour ajuster le programme de rééducation à la facilitation de ses habitudes de vie dans le cadre de son projet de vie?
- ❖ Nous a-t-on donné les règles à suivre pour relayer les actions de kinésithérapie à domicile?

Ce papa, comme beaucoup le font en 2016, est allé consulter la littérature sur la paralysie cérébrale: 2493 articles scientifiques , le plus souvent dans une langue étrangère, la plupart ne répondant pas à ses questions.



Dans la littérature, il « déniche » cependant 2 articles:

- *Evidence-Based Diagnosis, Health Care, and Rehabilitation for Children With Cerebral Palsy. Novak I. - J Child Neurol. 2014 Jun 22.*

The aims were to survey the questions parents asked neurologists and provide evidence-based answers.

- *Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the paediatric rehabilitation process. Brandão MB, Oliveira RH, Mancini MC Braz. J. Phys. Therapy. 2014 Dec;18(6):563-71*

Parents of CP children identified functional priorities , Orienting the rehabilitation process.



FÉDÉRATION FRANÇAISE DES
ASSOCIATIONS D'INFIRMES MOTEURS
CÉRÉBRAUX

Déclarée d'utilité publique par décret du 19 mai 1992

Ce papa s'est donc interrogé, étant lui-même médecin MPR et un ancien de la HAS, pour savoir si on ne pouvait pas construire des guides de bonne pratique en partant des attentes et besoins perçus par les usagers et leurs parents.

Ainsi, des recommandations de bonnes pratiques basées sur des preuves, selon une méthodologie HAS, pourraient elles être construites à partir de ce qui doit mener à l'équité des chances et à une amélioration des prises en charge. D'où la proposition de la FFAIMC d'effectuer un sondage auprès des parents.





Objectifs d'un sondage utilisant un questionnaire court et pragmatique

- ❖ Identifier les pratiques de rééducation qui posent problème aux usagers et à leurs parents
- ❖ Identifier les priorités des familles dans l'amélioration de cette prise en charge afin de contribuer à définir les champs prioritaires à considérer pour l'élaboration des recommandations de bonne pratique.
- ❖ Guider le groupe de travail préparatoire aux recommandations pour faire émerger les questions pertinentes en relation avec les attentes et besoins des usagers

Constitution d'un groupe de travail

- ❖ **Un groupe de travail multidisciplinaire:** sociétés savantes, professionnels de terrain, **parents, un membre FFAIMC**, LFM...
- ❖ **Objectif:**
Déterminer les questions auxquelles devraient répondre une ou plusieurs recommandations de Bonnes Pratiques.
- ❖ **Missions:** Le groupe de travail participe à la **préparation du sondage** et définit les recherches bibliographiques nécessaires à sa réflexion.





Avant que le Dr Maria
BODORIA aborde
l'organisation du sondage,

ce qui nous importe, à nous, familles, c'est que toutes les expériences
et les connaissances validées en matière de soins et de rééducation
soient mises au service du mieux-être de nos enfants: LA BIENTRAITA

Avec les conseils du service
des bonnes pratiques
professionnelles, HAS

En partenariat:



En collaboration:



Démarche Bonne Pratique de Rééducation Motrice

E.S.PA.CE

(ENQUÊTE SATISFACTION PARALYSIE CÉRÉBRALE)

Enquête nationale les soins reçus, besoins perçus et les priorités et améliorations attendues en Rééducation Motrice par les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale et leur famille

Sous l'égide de:



Dr Maria BODORIA, La Fondation Paralyse Cérébrale



E.S.Pa.Ce
(Enquête Satisfaction
PAralyse Cérébrale)

LA PARALYSIE CÉRÉBRALE :

UN TROUBLE PERMANENT DE LA POSTURE ET DU MOUVEMENT
1^{ere} CAUSE DE HANDICAP MOTEUR CHEZ L'ENFANT

LA RÉÉDUCATION MOTRICE :

UN DES PILIERS DE LA PRISE EN CHARGE TOUT AU LONG DE LA VIE

PERCEPTION DE DIFFICULTÉS D'ACCÈS :

PARTIR DES BESOINS (REELS) DES PERSONNES ATTEINTES ET DES FAMILLES

DEMARCHE DE RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE:

CONSULTATION DE LA HAUTE AUTORITE EN SANTE DES LE DEBUT DE LA REFLEXION

CONSTITUTION D'UN COMITE DE PILOTAGE MULTIDISCIPLINAIRE:

PERSONNES CONCERNEES, FAMILLES, ASSOCIATIONS, SOCIETES SAVANTES, PROFESSIONNELS DE TERRAIN,
EPIDEMIOLOGISTE CLINIQUE , SOCIETE DE RECHERCHE SPECIALISEE EN ETUDES OBSERVATIONNELLES

LES PROJETS DE RECHERCHE

QUI REPONDENT AUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES ET LES FAMILLES

***Rééducation motrice dans notre enquête: kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie et psychomotricité.**

Une étape dans une démarche de recommandations de Bonne Pratique de Rééducation Motrice

RENCONTRE AVEC LE SERVICE DES BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DE L' HAS AVANT D' INITIER LE PROJET

- Approche à considérer notamment la méthodologie de la démarche.
- Constitution d'un groupe de réflexion multidisciplinaire

PUIS

- Intérêt des données recueillies (perception et attentes des usagers; accès aux soins)
- Revue des documents de l'enquête

LARGE DIFFUSION DES REMONTEES DE L ENQUETE, ASSOCIE A L'OPINION DES PROFESSIONNELS, DES USAGERS, RECHERCHES BIBLIOGRAPHIQUES

- Recommandations de bonne pratique,
- Audition publique

Enquête familles : Comité de Pilotage (CoPil)*

Représentants des familles
FFAIMC - Hémiparésie - ENVOLUDIA

Perception des familles

La voix de deux personnes accompagnées

Témoignage/Vécu

Les sociétés scientifiques:
SFERHE
SOFMER
SFNP
L'Institut Motricité Cérébrale - CDI

Expertise scientifique

Professionnels de terrain

Expérience

CRO/ Biostatisticien (*Kappa Santé*)

Méthodologie, gestion de l'enquête

LA FONDATION MOTRICE

Catalyseur/coordonateur

* Composition de ce COPIL recommandée par le service méthodologie de la Haute Autorité en Santé



Qui peut participer à l'enquête? Quels sont les objectifs ?

- **ENFANTS, ADOLESCENTS, ADULTES atteints de PC ,**
- **Parent d'une personne ayant une PC,**
- **SUIVANT OU NON des séances de rééducation au moment de l'enquête**
- **Stratifiée sur l'âge (< 6 ans, 7-11 ans, 12-17 ans, > 18 ans)**
 - Analyses : 18 à 25 ans, 26 à 39 ans, 40-49 ans, 50 ans et plus

Décrire

- **Les soins reçus (qualitatives et quantitatives)**
- **Les besoins satisfaits/non satisfaits perçus et motifs associés**
- **Les priorités d'amélioration**
- **Impact des caractéristiques des participants, de l'organisation des soins**



Questionnaire élaboré à partir des besoins des personnes atteintes et des familles

- Témoignages sur les parcours de rééducation motrice
 - Elaboré avec l'aide du comité de pilotage multidisciplinaire
 - Un tronc commun + une partie spécifique (4 catégories d'âge)
 - Testé auprès de 15 familles avant lancement: durée: 25/30 min
 - différentes régions, strates d'âges et associations
 - Complété en ligne (<http://www.lafondationmotrice.org>)
 - Sous format papier (*Kappa Santé, 4 rue de Cléry 75002 Paris*)
- Pour toute question relative à l'enquête : espace@kappasante.com

Traitement des données et résultats CONFIDENTIELS et ANONYMES.

Quelques questions...

Organisation idéale des séances ? comment se déroulent elles actuellement? En avez discuté avec votre rééducateur?

Pendant les séances, qu'est-ce qui est important pour vous? Quelles difficultés avez-vous déjà rencontrées.

Besoin d'une personne pour coordonner vos actes de rééducation ? En bénéficiez-vous aujourd'hui?

En cas de douleurs, prise en charge efficace? En cas de douleur pendant les séances, qu'est-ce qui vous paraît en être la cause ?

Souhait d'autres pratiques de rééducation motrice que celles actuellement suivies ? Pourquoi ?

Echanges réguliers entre les différents professionnels de santé qui vous suivent? Est ce ou serait un plus pour votre suivi?

... auxquelles ESPaCe permettra de répondre

Quelles caractéristiques impactent sur la prise en charge / perception de satisfaction / priorités d'amélioration?

Que faudrait-il pour améliorer les pratiques l'avenir ?

Quelles prises en charge recueillent le maximum de satisfaction de la part des bénéficiaires?

Facteurs associés à un niveau élevé d'insatisfaction ?

Objectifs des séances, rythme, durée et organisation ont été discutés avec votre rééducateur ?

.....

Une large participation permettrait de comprendre si les réponses à ces questions sont différentes selon: l'âge, le type de PC, les limitations fonctionnelles, le département, type de prise en charge, la structure où le suivi a lieu.....

Enquête ESPaCe: Etat d'avancement au 05/12/16

	Statut	0-6 ans	7-11 ans	Ado	Adulte	Total
	Complets	74	105	58	286	523
	Initiés	28	31	35	96	190
Total		102	136	93	382	713

**Fin du recueil des données :
28 fév 2017**

E.S.Pa.Ce



Objectif :
Plus de 1200
questionnaires
complétés


Nous avons besoin de votre aide

POUR RELAYER CETTE ENQUETE

- Pendant vos SOINS, CONSULTATIONS, LIEUX D'EXPLORATION
- Partager cette information avec vos réseaux enfants et adultes !
- Afficher, et distribuer les documents d'information

Questionnaire en ligne
www.lafondationmotrice.org

Pour toute question:
espace@kappasante.com



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

Dr Eric Bérard, FFAIMC

En conclusion



et

**1ère enquête nationale porte la parole des familles
afin de faire remonter les difficultés, besoins
priorités d'amélioration en rééducation motrice
DU POINT DE VUE DES BENEFICIAIRES**

**Résultats très largement partagés (associations, communauté scientifique,
instances publiques,..)**

**Pourront constituer une 1^{ère} étape d'un processus d'élaboration de
recommandations de bonne pratique de rééducation motrice**

Les paralyés cérébraux, leurs familles et les professionnels ont besoin de repères pour apprécier la qualité de la rééducation; ils doivent tous être associés au travail de recherche sur les bonnes pratiques



Démarche Bonne Pratique de Rééducation Motrice

E.S.Pa.Ce

1ère enquête nationale porte la parole des familles, afin de faire remonter les difficultés, besoins et priorités d'amélioration en rééducation motrice

-ENFANTS, ADOLESCENTS, ADULTES atteints de PC
-Parent d'une personne ayant une PC,
-SUIVANT OU NON des séances de rééducation au moment de l'enquête

Questionnaire en ligne:

www.lafondationmotrice.org

Question ou questionnaire papier:

espace@kappasante.com

Kappa, 4 rue de Cléry, 75002 Paris

Sous l'égide de: