

Enquête ESPaCe sur la rééducation motrice

LES CAHIERS DE LA RECHERCHE



www.fondationparalysiecerebrale.org. Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 4 juillet 2006

La paralysie cérébrale concerne 125 000 personnes en France, et touche quatre nouveau-nés chaque jour. Tous, enfants, adolescents et adultes, connaissent des problèmes moteurs qui nécessitent une prise en charge par de la rééducation tout au long de leur vie. L'enquête ESPaCe menée par la Fondation Paralysie Cérébrale est la première enquête de ce type visant à dresser un état des lieux de la rééducation en France.

Pourquoi une enquête sur la rééducation ?

Toutes les personnes atteintes de paralysie cérébrale connaissent des troubles moteurs et un tiers d'entre elles sont confrontées à une impossibilité de marcher. À ces problèmes moteurs s'ajoutent des troubles dits « associés », comme des troubles de la parole, de la vue, du repérage dans l'espace etc.

Tous ces troubles nécessitent une prise en charge par de la rééducation, motrice ou autre, qui fait donc partie du quotidien

des personnes touchées tout au long de leur vie.

Mais malgré l'importance de cette rééducation, nous disposons de trop peu d'études et de données objectives à son sujet. C'est ce manque que la Fondation Paralysie Cérébrale a voulu combler en menant une grande enquête directement auprès des personnes et des familles concernées. Cette enquête est sans équivalent au niveau international.

Les grands enseignements de l'enquête

La kinésithérapie est le pilier de la rééducation motrice

- Schéma général : deux séances par semaine de 30 minutes chacune, souvent réalisées dans un cabinet libéral
- Un schéma qui n'est pas forcément adapté à la situation de la personne (âge, gravité de l'atteinte, attentes personnelles...)

Les autres types de thérapie, comme l'orthophonie ou l'ergothérapie, sont insuffisamment pratiqués

- Moins de la moitié des répondants bénéficient de rééducation autre que la kinésithérapie, alors que les troubles de l'élocution par exemple concernent 62% d'entre eux

Les patients expriment une grande frustration face à la rééducation

- Un tiers des répondants ont connu des discontinuités dans leur prise en charge, le plus souvent du fait de difficultés pour trouver un praticien disponible et formé à la paralysie cérébrale
- L'avis des personnes n'est pas assez souvent pris en compte dans le choix des techniques utilisées

Les attentes exprimées concernent

- une meilleure formation des praticiens à la paralysie cérébrale et aux nouvelles techniques de rééducation
- une meilleure coordination des différents intervenants dans la prise en charge
- une plus grande participation de la personne concernée



ESPaCe

ou

Enquête de Satisfaction
des personnes atteintes de
Paralysie Cérébrale

- enquête nationale réalisée auprès de personnes atteintes de paralysie cérébrale ou de leur famille
- par questionnaire en ligne auto-administré
- menée de juin 2016 à juin 2017

On peut donc considérer que les besoins ressentis ne sont que partiellement couverts

- alors que la rééducation motrice (hors orthophonie et ergothérapie) est fréquente, pour un coût annuel estimé entre 200 M€ et 300 M€
- seulement deux tiers des personnes ayant répondu se sont dites satisfaites et reconnaissent un impact positif de la rééducation motrice sur leur qualité de vie

État des lieux des pratiques de rééducation motrice dans la paralysie cérébrale en France

1. Une place prépondérante pour les libéraux

Les kinésithérapeutes libéraux occupent une place importante dans la prise en charge de rééducation motrice : 46% des personnes concernées, ce chiffre montant à 54% pour les adultes.

Ce constat est valable également quelle que soit la sévérité des atteintes, hormis pour les personnes les plus atteintes qui bénéficient majoritairement de rééducation au sein de leur foyer médicalisé ou maison d'accueil spécialisée.

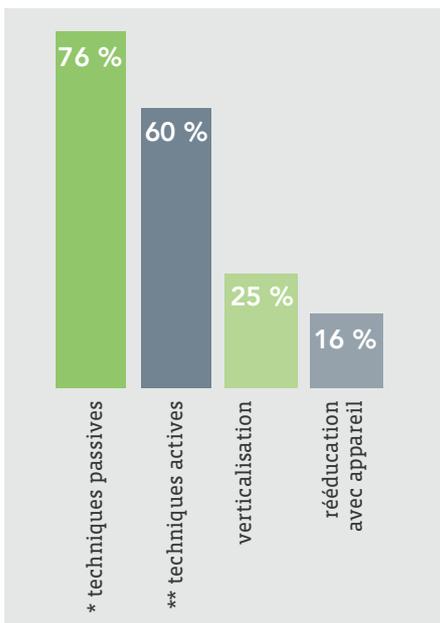
La coordination et les échanges entre professionnels sont moindres dans le secteur libéral, ce qui est particulièrement vrai dans le cadre de la prise en charge des adultes.

2. Une prise en charge tout au long de la vie

Pour la majorité des personnes concernées, on observe une continuité des séances de rééducation motrice tout au long de la vie (68%).

La raison principale d'arrêt est l'absence de professionnel ou de structure, la reprise s'effectuant lorsque la personne retrouve un kiné lui convenant.

3. Les techniques passives sont les plus utilisées



* techniques passives : mobilisations, étirements, postures, massages

** techniques actives : activités motrices, renforcement musculaire, jeu

Les enfants âgés de 2 à 6 ans sont ceux qui bénéficient le plus de techniques actives de rééducation (81%).

On observe également :

- une disparité des méthodes utilisées selon le cadre d'exercice de la rééducation
- une répartition des techniques identique quelle que soit la sévérité des atteintes

4. La qualité de la relation est le premier critère pour les patients

Confiance, respect, soutien de la part du kiné sont les critères jugés les plus importants pendant les séances, quels que soient l'âge ou la sévérité des atteintes.

5. Le recours à des techniques alternatives ou complémentaires n'est pas négligeable

Il concerne 10% de l'ensemble des répondants, et 25% des enfants âgés de 2 à 6 ans.

Parmi celles-ci, l'ostéopathie est la première citée, par plus de la moitié des personnes.

6. La douleur fait partie du vécu de la majorité des patients, mais elle est soulagée par la kinésithérapie

Les adultes sont les plus concernés par la douleur chronique (75% contre 66% pour l'ensemble).

Dans une majorité de cas, la kinésithérapie la soulage immédiatement ou après la séance. Cet effet bénéfique se vérifie en particulier chez les patients les plus touchés.



Comment se déroulent les séances de kinésithérapie ?

- 2 séances de 30 min chacune par semaine, quels que soient âge et sévérité de l'atteinte. C'est une particularité du modèle français.
- Majoritairement des séances individuelles (81%), en particulier pour les enfants et adolescents (plus de 85%).

7. La rééducation motrice a un impact positif sur la qualité de vie des personnes atteintes

Mais cet effet positif est moindre sur la qualité de vie des proches, qui doivent consacrer du temps et de l'énergie à l'organisation, ainsi qu'à l'accompagnement aux séances.



ÉCLAIRAGE

Audrey Fontaine

Kinésithérapeute,
CAMSP Jeanne Levy, Paris

Ces résultats soulèvent beaucoup de questions ou de réflexions sur notre « modèle français ».

- Les séances en cabinet libéral présentent souvent l'avantage de la praticité (proximité, horaires flexibles), mais elles ont aussi leurs limites : en particulier, la rééducation neurologique nécessite une certaine spécialisation des praticiens et parfois un matériel adapté. La transmission et la coordination entre professionnels sont également moins aisées et ne sont pas comptabilisées dans le temps de travail.

- Toutes les personnes ont-elles besoin du même rythme de prise en charge quels que soient leur atteinte ou leur âge ? Comment s'explique l'organisation des séances en 30 minutes 2 fois par semaine ? Il s'agit en fait du temps minimum imposé par la sécurité sociale pour rembourser les actes de kiné.

- Les techniques passives sont plus évidentes à mettre en place pour des kinés non spécialisés. Mais les patients comme la littérature scientifique le disent : les techniques actives sont plus efficaces, moins douloureuses et font du patient un acteur de sa rééducation. Et l'activité physique est bénéfique pour tous, que l'on soit atteint ou non de paralysie cérébrale.



Évaluation des besoins perçus

1. Le premier besoin concerne les aspects humains et relationnels

Quels que soient leur âge ou leur degré d'atteinte, toutes les personnes touchées expriment le sentiment d'être en droit de demander des précisions ou d'être impliquées dans les décisions pratiques concernant leur rééducation motrice.

Elles manifestent également le besoin d'échanges et de suivi entre les professionnels, et d'une personne pour coordonner les différentes interventions.

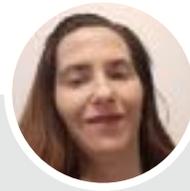
2. Les principales difficultés concernent l'accès à la rééducation

En particulier, plus de la moitié des personnes les plus touchées rencontrent des difficultés à trouver un kinésithérapeute formé à la paralysie cérébrale.

3. La première attente est de pouvoir bénéficier d'autres types de pratiques de rééducation

Exprimé par 50% des personnes, ce souhait concerne en premier lieu des activités physiques adaptées, ou des séances de kinésithérapie plus longues et utilisant d'autres méthodes (rééducation intensive, contrainte induite). Viennent ensuite les thérapies alternatives telles que l'ostéopathie ou la balnéothérapie.

Mais les freins sont nombreux, du manque d'information au coût supplémentaire engendré restant à la charge de la famille.



TÉMOIGNAGE

Gaëlle Drewnowski
Patiente experte, Lyon

Je fais partie des gens qui ont besoin d'énormément de rééducation : en moyenne cinq séances de kiné par semaine pour maîtriser la douleur et les rétractions dues à une spasticité sévère.

Bien que je vive dans une grande ville, il m'a fallu contacter 52 kinés pour en trouver deux formés à la paralysie cérébrale et disponibles : les kinés sont très occupés par les enfants, qui restent prioritaires, et un seul ne peut pas assumer la charge que je représente dans son emploi du temps. Mettre en place un dispositif qui puisse répondre à mes besoins a donc pris huit mois...

Pendant ce temps, j'ai dû me contenter d'une à deux séances par semaine, ce qui veut dire gérer la douleur en augmentant les doses d'antalgiques, et pratiquer autant que possible l'auto-rééducation.

Même si les séances de kiné peuvent provoquer douleur et fatigue (et la paralysie cérébrale fait que l'on est plus « fatiguable »), je connais trop les conséquences du manque de séances pour ne pas en faire une de mes priorités : les rétractions se manifestent à nouveau en 48h, et la reprise est très difficile.

Pour moi la kiné est primordiale, elle ne produit pas les mêmes effets que d'autres méthodes qui sont pourtant intéressantes. Sans parler des freins pour accéder à des activités physiques adaptées : malgré un certificat médical, je n'ai pas trouvé de salle de sports (hors salles privées hors de prix) qui m'accepte !

Il est donc vraiment urgent que l'on arrive à revaloriser les séances pour encourager les kinés à prendre des patients atteints de PC, et que l'on ne vive pas avec ce déficit permanent.



4. La kinésithérapie reste LA pratique incontournable

C'est la priorité de plus de 80% des personnes interrogées, suivie de l'ergothérapie, la psychomotricité et l'orthophonie.

5. Les améliorations attendues concernent la vie quotidienne

Cela recouvre en priorité le maintien (si possible l'amélioration) des capacités fonctionnelles, et l'amélioration de l'autonomie dans la vie quotidienne.

Les parents expriment également le besoin de pouvoir agir de manière optimale auprès de leur enfant.



Les facteurs déterminants de la satisfaction vis-à-vis de la rééducation motrice

1. le profil clinique de la personne : sévérité des atteintes, douleur ressentie en lien avec la paralysie cérébrale
2. l'organisation de la rééducation : coordination et formation
3. le contenu des séances : prise en charge de la douleur, information et fixation d'objectifs

Ces deux derniers points sont donc des pistes d'amélioration.



ÉCLAIRAGE

Pr Vincent Gautheron

Médecine Physique et de
Réadaptation Pédiatrique,
CHU de Saint-Etienne
SFERHE, SOFMER

Deux facteurs déterminent la satisfaction vis-à-vis de la rééducation : son organisation et le contenu des séances. Ce sont donc les axes principaux d'amélioration.

• Le contenu des séances

Les attentes exprimées sont une meilleure information sur les soins et les exercices, et la construction de la prise en charge avec la personne elle-même. Sont donc à l'étude des interventions dans lesquelles la relation patient-thérapeute est valorisée, et des pratiques inspirées des avancées de la recherche, plus éducatives, avec des séquences plus intensives, dans lesquelles le patient devient expert de sa rééducation.

Cela implique de faire évoluer la formation initiale et continue des kinésithérapeutes, et de favoriser les pratiques collaboratives et la mise en place de réseaux de professionnels.

• L'organisation de la rééducation

Il faut également améliorer la coordination des professionnels. Les pistes de réflexion concernent la création de centres ressources régionaux, la mise en place d'équipes de proximité, et la modélisation de parcours de suivi pour les différentes formes de paralysie cérébrale. Enfin, la valorisation de l'engagement des professionnels dans les activités de coordination et de collaboration est un autre aspect essentiel des améliorations attendues.



Améliorations attendues

Une forte attente des participants à l'enquête est d'augmenter le nombre de séances de rééducation à trois par semaine au lieu de deux, et surtout d'augmenter leur durée à 45 minutes.

Les autres améliorations particulièrement demandées sont les suivantes :

- améliorer la formation des thérapeutes aux spécificités de la paralysie cérébrale (80% en moyenne) ; les personnes les plus atteintes sont les plus demandeuses
- améliorer l'information sur les soins et les exercices recommandés (75%), attente notamment exprimée par les parents des enfants et des adolescents
- améliorer la communication entre les professionnels (70%), en particulier en milieu libéral
- construire la prise en charge avec la personne (66%), notamment pour les adultes
- améliorer la coordination entre les professionnels (57%), en particulier dans les institutions spécialisées
- améliorer la prise en charge de la douleur (54%), particulièrement chez les adolescents et les adultes

Pistes de changement

1. Organiser la rééducation autour des besoins des familles et des professionnels : coordination, information, formation
2. Développer des recommandations de bonnes pratiques cliniques fondées sur des preuves scientifiques pour harmoniser la qualité des soins
3. Repenser la tarification des actes de rééducation pour tenir compte des besoins de coordination, des nouvelles modalités de rééducation et de l'ensemble des intervenants
4. Développer la recherche en rééducation

L'enquête ESPaCe en chiffres

Près de 1000 questionnaires concernant des personnes atteintes de paralysie cérébrale ont été recueillis et analysés. 91% de ces personnes bénéficiaient de séances de kinésithérapie au moment de l'enquête.



TÉMOIGNAGE

Geneviève Geyer

Fondation Paralysie Cérébrale

Pour gérer ce projet, nous avons travaillé en tandem : Maria Bodoria, chargée de la coordination scientifique, a créé le groupe et piloté les aspects scientifiques du projet, quant à moi j'en ai assuré l'organisation et le suivi. Cela veut dire notamment coordonner les actions du comité de pilotage, dont les membres venaient d'horizons variés, et piloter le travail avec la société de service qui a réalisé l'enquête. Nous avons retenu Kappa Santé à la suite d'un appel d'offres, parmi quatre candidats.

La principale difficulté a été de toucher les personnes concernées pour qu'elles participent : en tant que fondation de recherche, nous ne sommes pas en contact direct avec elles. Nous avons donc travaillé avec les organismes qui les représentent, et avons consacré un gros effort à la communication. Une autre difficulté concernait le recrutement des adolescents : à leur âge, handicapés ou valides, ils ont d'autres préoccupations ! Mais les efforts de tous ont payé, et nous sommes fiers du travail accompli.



Le comité de pilotage

Représentantes des personnes atteintes

- Julia Boivin
- Gaëlle Drewnowski

Représentants des familles

- Dr Eric Bérard (FFAIMC)
- Anne-Catherine Guenier (association Hémiparésie)

Représentants des sociétés savantes

- Pr Sylvain Brochard (SFERHE, SOFMER)
- Pr Isabelle Desguerre (SFNP)
- Pr Vincent Gautheron (SFERHE, SOFMER)
- Yann Le Lay (CDI)
- Philippe Toullet (CDI)

Représentants des professionnels de terrain

- Nathalie Chauveau
- Dr Gwenaël Cornec
- Audrey Fontaine
- Dr Michel Thétio

Représentants du conseil scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale

- Dr Eric Bérard
- Dr Javier de la Cruz

Coordination globale, Fondation Paralysie Cérébrale

- Dr Maria Bodoria
- Geneviève Geyer

Organisme de recherche, biostatisticien

- Kappa Santé



Julia Boivin lors de la Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale, le 4 octobre 2018



© Fondation Ildys



PROCHAINE ÉTAPE

2019 / 2020

Suite à la saisine déposée par la FFAIMC (Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux) et quatre sociétés savantes (SFERHE, SOFMER, SFNP et CDI) sous l'impulsion de la Fondation Paralysie Cérébrale, la Haute Autorité de Santé (HAS) a inscrit à son programme de travail 2019 le développement de recommandations de bonnes pratiques sur la «Rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale».

Lu et entendu au cours de l'enquête

La prise en charge actuelle de notre enfant s'arrête à 16 ans, ensuite il n'existe aucune possibilité de prise en charge dans notre département.

30 minutes, c'est trop juste pour enlever et remettre mes attelles de pied.

J'aimerais être formée aux massages que je pourrais pratiquer à la maison pour aider ma fille dans ses assouplissements et prendre soin de ses jambes (qui sont dans des attelles 24h/24).

Petite, j'ai été traumatisée par les douleurs que provoquent les postures.

J'ai fait des séances individuelles de tai chi que j'ai dû arrêter : cela faisait trop cher.

Quand je demande du répit, je n'ai pas de réponse mis à part : « Prends des vacances ! »

Ma sœur serait très malheureuse loin de sa famille, deux expériences désastreuses dans sa jeunesse l'ont prouvé. Nous vivons en milieu rural, rien n'est proche.



Merci à nos partenaires et soutiens

