



E.S.PA.CE

Enquête Nationale sur les Pratiques, les Besoins, la Satisfaction et les Priorités de Rééducation Motrice rapportés par les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale et leur famille

QUESTIONNAIRE ADULTE

Quels sont les objectifs de l'enquête ?

La rééducation motrice, notamment la kinésithérapie, est un des piliers de la prise en charge des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale (PC) /Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).

A ce jour, il n'existe en France pas de guide ou recommandation de bonne Pratique de rééducation motrice auxquelles se référer. L'objectif de cette enquête est de recueillir le point de vue des personnes atteintes de PC et de leur famille sur les **soins reçus et les besoins perçus, les attentes, difficultés et réussites rencontrées ainsi que les priorités dans l'amélioration de la prise en charge de rééducation motrice.**

La Fondation Motrice, en partenariat avec la Fédération Française des Associations des Infirmités Motrices Cérébrales- (FFAIMC) et avec le soutien des principales sociétés savantes impliquées dans la prise en charge des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale en France lance en mai 2016 **une enquête nationale auprès des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale / IMC et leur famille.**

Cette enquête pourrait mener ses promoteurs à proposer un groupe de réflexion sur l'élaboration de bonnes pratiques en rééducation motrice.

- "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. "Certaines formes d'hémiplégie, hémiparésie, diplégie, quadriplégie, paralysie spastique correspondent à 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 » (voir en page 2 du dépliant d'information sur l'Enquête Famille Rééducation Motrice - Paralyse Cérébrale destinée aux personnes atteintes de Paralyse Cérébrale et à leur famille) ".

Qui peut participer à cette enquête ?

Vous êtes :

- atteint de Paralyse Cérébrale (ou Infirmité Motrice Cérébrale)
- parent d'une personne ayant une Paralyse Cérébrale (ou IMC).

Que vous suiviez ou non des séances de rééducation motrice (kinésithérapie, ergothérapie et/ou psychomotricité, orthophonie) au moment de l'enquête.

Merci de consulter le dépliant d'information sur l'Enquête Famille Rééducation Motrice - Paralyse Cérébrale destinée aux personnes atteintes de Paralyse Cérébrale et à leur famille jointe pour vérifier que vous êtes concerné par l'enquête. Merci de ne pas compléter ce questionnaire, si votre handicap n'est pas lié à une Paralyse Cérébrale/IMC.

Comment participer à l'enquête ?

- ✓ Vous complétez le questionnaire accessible depuis tout ordinateur sur un site Internet sécurisé dédié à l'enquête. Le lien pour y accéder : <http://www.lafondationmotrice.org> ou sur un questionnaire au format papier.
- ✓ Vous complétez le questionnaire **une seule fois pour une personne atteinte de Paralyse Cérébrale**. Si, vous ou un de vos proches avez déjà complété ce questionnaire, merci de ne pas y répondre une seconde fois.
- ✓ La durée de remplissage du questionnaire est d'environ 30 minutes ; vous pouvez le compléter en plusieurs fois.
- ✓ Le traitement des données et les résultats **seront confidentiels et anonymes**

Si vous avez des questions ou des informations complémentaires à demander, n'hésitez pas à les adresser sur l'adresse : espace@kappasante.com

Nous vous remercions vivement pour votre participation et contribution.

Dr Maria Bodoria
Directrice scientifique, La Fondation Motrice

Mme Geneviève Geyer
Directrice de Projet, La Fondation Motrice

Cette enquête est totalement anonyme ; à aucun moment nous ne pourrions vous identifier

SOUS L'ÉGIDE DES SOCIÉTÉS SAVANTES :



Société Francophone
d'Etudes et de Recherche
sur les Handicaps de
l'enfant



Société Française
de Neuro-Pédiatrie



Société Française
de Médecine
Physique
et de Réadaptation



Cercle de Documentation
et d'Information pour
la rééducation des Infirmités
Motrices Cérébrales

En collaboration avec



QUESTIONNAIRE ADULTE

Vous trouverez les définitions des mots indiqués en bleu dans le glossaire de l'enquête.

1. PERSONNE COMPLETANT LE QUESTIONNAIRE :

1) Ce questionnaire est complété par :

La personne atteinte de **paralysie cérébrale/IMC**

Un parent ou un membre de la famille proche** : préciser* :

* si vous êtes un membre de la famille proche merci de préciser votre lien avec la personne atteinte de **paralysie cérébrale / IMC**

La personne atteinte de **paralysie cérébrale/IMC** avec le support d'un parent, d'un membre de la famille proche en tant que porte-parole**

** : le questionnaire doit refléter l'opinion de la personne concernée en priorité, de la famille ensuite.

-Etes-vous accompagné par un professionnel (par exemple : éducateur, assistant social, animateur, ...) pour compléter le questionnaire ?

non oui Si oui, préciser éducateur référent autres*** :

*** le professionnel ne peut pas être un professionnel de santé de **rééducation motrice**, sauf pour les 2 questions en violet ci-après (a et b) sur le diagnostic de la paralysie cérébrale (risque de biais).

2. A PROPOS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE PARALYSIE CEREBRALE / IMC

Dans un premier temps, nous souhaitons mieux vous connaître et mieux comprendre votre atteinte. Un champ de texte libre à la fin de la section vous permettra de vous exprimer si les questions ci-dessous ne correspondaient pas à votre situation.

2) Naissance : ____/____ (mm/aaaa) / Sexe : Masculin Féminin

Département du domicile : |__|__|

Nombre d'habitants de l'agglomération de votre domicile (merci de cocher la réponse appropriée) :

<5000 5 000 à 20 000 20 000 à 100 000 > 100 000

Pour compléter les deux questions suivantes de cette partie (a et b en violet), vous pouvez être accompagné(e) par votre médecin ou votre rééducateur

Vous complétez les questions a et b :

seul(e) accompagné(e) de votre médecin accompagné(e) de votre kinésithérapeute accompagné(e) de votre rééducateur hors kinésithérapeute

a) Quel(s) terme(s) est (sont) principalement utilisé(s) pour décrire votre atteinte (ou celle de la personne atteinte) ? [Vous pouvez choisir une ou plusieurs réponses]

-

- Paralyse cérébrale
- Infirmité motrice cérébrale (IMC)
- Infirmité motrice cérébrale d'origine cérébrale (IMOC)
- Hémiparésie
- Hémiplégie
- Diplégie
- Quadriplégie
- Polyhandicap
- Autres:Si autre, préciser :
- Je ne sais pas

b) Le diagnostic de **Paralysie cérébrale** a-t-il été posé et validé, en utilisant un de ces termes : Infirmité motrice cérébrale (IMC), Infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC), hémiparésie hémiplégie, diplégie, quadriplégie, ... ?

Oui j'en suis certain(e) car le diagnostic de **Paralysie Cérébrale** été confirmé par un médecin

Je n'en suis pas complètement certain(e)

↳ Pouvez-vous nous précisez pourquoi ?

Des examens sont toujours en cours

Ces termes n'ont jamais été utilisés par un médecin

Autre, préciser :

Je ne sais pas

Non

3. LA REEDUCATION MOTRICE ACTUELLE PAR KINESITHERAPIE

Dans cette partie, nous nous intéressons aux séances de kinésithérapie que vous suivez actuellement.

Si vous n'en suivez pas (réponse non ci-dessous) vos réponses aux questions spécifiques sur la raison d'arrêt sont également très importantes.

3) Suivez-vous actuellement de séances de **kinésithérapie** ? Oui non

↳ *A noter, en cas de réponse « non », merci de compléter uniquement les questions suivies d'un astérisque *: questions en orange, puis de passer à la partie 4 sur les autres types de rééducation et activités motrices.*

↳ *Si oui, merci de compléter toutes les questions suivantes, y compris les questions en orange.*

Dans quel département suivez-vous actuellement vos séances de **kinésithérapie** ? |__|__|

4) Dans quelle structure suivez-vous actuellement vos séances de kinésithérapie ? (Plusieurs réponses possibles)

Libéral

CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce)

SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile) ou SESSD (Service d'Education et de Soins Spécialisés à domicile)

IME (Institut médico-éducatif) / IEM (Institut d'éducation motrice)

Foyer d'accueil Médicalisé/ Maison d'accueil spécialisée

Centre de rééducation fonctionnelle ou service de rééducation d'un Hôpital

Autre, précisez :

↪ Etes-vous actuellement suivi par un seul kinésithérapeute ? Oui non

↪ Si vous êtes suivi par plusieurs kinésithérapeutes, pouvez-vous préciser le nombre ? | ___|

↪ D'après vous, votre kinésithérapeute s'occupe-t-il également de plusieurs autres personnes atteintes de PC ?

Oui non Ne sait pas

5) Comment se déroulent actuellement vos séances de kinésithérapie ?

↪ **Fréquence actuelle :** _____ fois/ (jour ou semaine ou mois) (Barrer les mentions inutiles)

Durée moyenne d'une séance : _____ minutes ou heures (cocher l'unité adaptée)

↪ **La fréquence vous convient-elle ? (0 pas du tout – 5 totalement) :** 0 1 2 3 4 5

La durée vous convient-elle ? (0 pas du tout – 5 totalement) : 0 1 2 3 4 5

Quelle serait pour vous la durée et la fréquence idéales des séances ? *

___ minutes ou ___ heures - ___ fois/ (jour ou semaine ou mois) (Barrer les mentions inutiles)

Ex : 30 minutes – 2 fois/ semaine

↩ **Rythme actuel de vos séances ? (Vous pouvez cocher plusieurs cases)**

- Séances régulières tout au long de l'année
- Séances en séquence une à plusieurs fois dans l'année
- Séances tous les jours
- Rythme des séances établi pour la semaine, identique toutes les semaines
- Pause pendant les vacances
- Pause le week-end
- Autre Rythme personnalisé, précisez : -----

(Ex 3 séances/ semaine sur 5 semaines puis pause sur 3 semaines)

Ce rythme vous convient-il ? (0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

Quel serait pour vous le rythme idéal ? *

- Séances régulières tout au long de l'année
- Séances en séquence une à plusieurs fois dans l'année
- Séances tous les jours
- Rythme des séances établi pour la semaine, identique toutes les semaines
- Avec des pauses : précisez _____

↩ **Organisation actuelle de vos séances ?**

- Séances individuelles
- Séances collectives
- Séances individuelles mais le kinésithérapeute prend plusieurs personnes en même temps
- Séances mixtes : individuelles + collectives

Cette organisation des séances vous convient-elle ? (0 pas du tout – 5 totalement) : 0 1 2 3 4 5

Quel type d'organisation des séances vous conviendrait le mieux ? *

- Séances individuelles
- Séances collectives
- Séances individuelles mais le kinésithérapeute prend plusieurs personnes en même temps
- Séances mixtes : individuelles + collectives

Au total, quel temps approximatif consacrez-vous à votre kinésithérapie actuelle (en incluant les trajets, temps d'attente, séances elles-mêmes, ...) : / __/__/heure (s)/ semaine

6) Pouvez-vous nous préciser les techniques que vous propose actuellement votre kinésithérapeute

PENDANT vos séances ? En les situant sur une échelle de 0 (jamais pendant les séances) à 5- (à chaque séance)

- Techniques passives (mobilisations/étirements/postures/massages) 0 1 2 3 4 5
- Techniques actives (activités motrices/ renforcement musculaire/ jeu, ...) 0 1 2 3 4 5
- Verticalisation 0 1 2 3 4 5
- Rééducation avec appareil : tapis marche, vélo... 0 1 2 3 4 5
- Autre (préciser) : 0 1 2 3 4 5

7) Les objectifs des séances de **kinésithérapie**, leur rythme, durée et organisation ont-ils été discutés avec votre kinésithérapeute et/ou votre médecin et partagés avec vous ? (0 pas du tout – 5 totalement)

0 1 2 3 4 5

Ces échanges répondaient-ils à vos attentes ?

(0 pas du tout – 5 totalement)

0 1 2 3 4 5

8) PENDANT les séances de **kinésithérapie**, quels sont les critères importants pour vous ?

(0 pas du tout important, 5 tout à fait important)

- Sentir que je travaille 0 1 2 3 4 5
- Sentir que je progresse 0 1 2 3 4 5
- Sentir que les séances sont adaptées à ma situation 0 1 2 3 4 5
- Ne pas avoir mal 0 1 2 3 4 5
- Avoir un sentiment de bien-être/ de confort 0 1 2 3 4 5
- Que les séances soient une source de plaisir 0 1 2 3 4 5
- Bénéficier d'un soutien de la part du kinésithérapeute 0 1 2 3 4 5
- Être en confiance avec le kinésithérapeute 0 1 2 3 4 5
- Qu'on respecte mon corps et ce que je ressens 0 1 2 3 4 5

9) Évaluez les difficultés que vous avez déjà rencontrées *

(0 pas du tout de difficulté, 5 une difficulté importante)

- Trouver un kinésithérapeute disponible pour réaliser les séances 0 1 2 3 4 5
- Trouver un kinésithérapeute formé à la **paralysie cérébrale** 0 1 2 3 4 5
- Trouver un kinésithérapeute avec qui j'ai un bon relationnel 0 1 2 3 4 5
- Trouver un soutien de la part du kinésithérapeute 0 1 2 3 4 5
- Etre suivi par plusieurs kinésithérapeutes différents 0 1 2 3 4 5
- Intégrer les séances dans mon planning 0 1 2 3 4 5
- Gérer les transports et les déplacements 0 1 2 3 4 5

- Gérer la fatigue supplémentaire engendrée par les séances 0 1 2 3 4 5
- Gérer les douleurs engendrées par les séances 0 1 2 3 4 5
- Gérer la lassitude liée au programme de rééducation 0 1 2 3 4 5
- Éprouver de l'inquiétude / de l'anxiété au cours des séances 0 1 2 3 4 5
- Sentir que mon corps/ mon intimité ne sont pas respectés 0 1 2 3 4 5
- Avoir l'impression que l'on parle de moi comme si je n'étais pas là 0 1 2 3 4 5
- Autre, précisez : _____ 0 1 2 3 4 5
- Autre, précisez : _____ 0 1 2 3 4 5

10) Interruptions de la rééducation dans le passé, motif d'arrêt et de reprise ?

- Y –a-t-il eu une continuité des séances de **kinésithérapie** depuis le début de votre prise en charge en rééducation ?

- Kinésithérapie continue depuis le début
- Arrêt(s) temporaire(s), puis reprises
- Arrêt définitif pour le moment

↪ Quelles sont les raisons d'arrêt ? (Plusieurs réponses possibles)

- J'avais envie de faire une pause
- Je ne voyais plus l'intérêt des séances
- Je ne trouvais plus de kinésithérapeute/ de structure adaptés à mes besoins
- Mon planning était trop chargé
- Il devenait difficile de combiner mes activités professionnelles et ma rééducation
- Cela rajoutait trop de fatigue
- Le coût budgétaire était trop important
- On ne m'en a plus proposé
- Autre, préciser : _____

↩ **Quelles sont ou quelles ont été les raisons de reprise ? (Plusieurs réponses possibles)**

- J'ai retrouvé un kiné/une prise en charge qui me convient
- Je perdais mes acquis
- Lors d'une consultation, le médecin m'a de nouveau prescrit de la kinésithérapie
- Mon entourage/mon rééducateur m'a incité à reprendre
- Je souhaite de nouvelles progressions
- Autre, préciser : _____

4. AUTRES TYPES DE REEDUCATION ET ACTIVITES MOTRICES SUIVIES ACTUELLEMENT

Dans cette partie, nous nous intéressons aux autres types de rééducation motrice que vous pouvez ou souhaiteriez suivre.

11) Suivez-vous actuellement des séances d'ergothérapie, de psychomotricité ou d'orthophonie ? * Cochez

la ou les cases correspondantes

- Ergothérapie
- Psychomotricité
- Orthophonie
- Aucun des 3

12) Participez-vous actuellement à des séances d'activités physiques adaptées ou de thérapie

complémentaire ? * Cochez la ou les cases des activités pratiquées

- Activités physiques adaptées
- Balnéothérapie
- Equithérapie
- Aucune
- Autres : lesquelles ? _____

13) Complétez-vous les séances de rééducation motrice par des exercices à domicile ou pratiquez-vous un

sport qui nécessite un exercice physique ? * : (0 pas du tout – 5 toujours)

0 1 2 3 4 5

↪ Si votre réponse est comprise entre 0 à 2, pouvez-vous renseigner les motifs ?

- Les séances avec le kinésithérapeute me suffisent
- Je n'en vois pas l'intérêt
- On ne m'a pas présenté ce que cela m'apporterait
- On ne m'a pas montré ce que je pourrais faire
- Je suis trop fatigué(e) par mes journées pour faire des exercices à la maison/ sport ou loisir physique
- Autre, précisez : _____

Vous a-t-on proposé de suivre des techniques d'auto rééducation ? (0 pas du tout – 5 complètement)

0 1 2 3 4 5

Vous semble-t-elle adaptée à votre cas ? ?

(0 pas du tout – 5 complètement)

0 1 2 3 4 5

14) Avez-vous été informé de l'existence des thérapeutiques suivantes et les avez-vous expérimentées ? *

Merci de cocher celles que vous connaissez et celles que vous avez pratiquées

l'avez-vous déjà pratiqué ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Ostéopathie | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> Sophrologie / relaxation | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> Acupuncture | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> Biofeedback | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> Magnétisme / radiesthésie | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> TENS (ou TNS) | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> rTMS (stimulation magnétique transcrânienne) | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> Hypnose | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> Patterning | <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non |

Séjour de rééducation intensive (CIMT, camp)

Oui Non

Autre, préciser : _____

Oui Non

5. PRISE EN CHARGE GLOBALE ACTUELLE DE REEDUCATION MOTRICE

Dans cette partie, nous souhaitons recueillir vos impressions sur votre prise en charge au global, la coordination, la communication autour de vos soins, l'impact sur votre vie et votre expérience de la douleur.

COORDINATION DES SOINS

15) Ressentez-vous le besoin d'une personne pour coordonner vos activités de rééducation motrice ? *

(0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

↳ **En bénéficiez-vous aujourd'hui ?** Oui Non

16) Des échanges réguliers ont-ils lieu entre les différents professionnels de santé qui vous suivent

(approche multidisciplinaire) ? * *(0 pas du tout – 5 totalement) :*

0 1 2 3 4 5

Diriez-vous que c'est un plus pour votre suivi ?

(0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

Souhaiteriez-vous plus d'interactions et de communications entre les différents professionnels qui interviennent dans votre accompagnement et dans vos soins ?

0 1 2 3 4 5

ROLE ET CONCERTATION DE LA PERSONNE ET DE SON ENTOURAGE

17) Vous sentez-vous impliqué(e) dans les décisions pratiques concernant votre **rééducation motrice** en

général ? * (0 pas du tout – 5 totalement) :

0 1 2 3 4 5

Vous sentez-vous en droit de demander des précisions et de vous exprimer (positivement ou

négativement) sur votre prise en charge ? (0 pas du tout – 5 totalement)

0 1 2 3 4 5

HABITUDE DE VIE

18) Votre prise en charge actuelle de **rééducation motrice** a-t-elle un retentissement sur ? *

(-5 très défavorable, 0 sans retentissement, + 5 très favorable)

Vos activités de la vie quotidienne

-5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

Votre vie sociale

-5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

Votre vie familiale

-5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

Votre qualité de vie en générale

-5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

Votre vie intime

-5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

Votre activité scolaire ou professionnelle

-5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

Selon, vous quel est le retentissement des sessions de **rééducation motrice** sur la charge des personnes qui

vous aident (famille, entourage, accompagnants) sur :

Leurs activités de la vie quotidienne

-5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

Leur vie sociale

-5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

Leur vie familiale

-5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

Leur qualité de vie en générale

-5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

Leur activité professionnelle

-5 -4 -3 -2 -1 0 1 2 3 4 5

19) Êtes-vous confronté(e) à des épisodes douloureux en rapport avec la **paralysie cérébrale** ? *

(0 pas du tout – 5 tout le temps)

0 1 2 3 4 5

Bénéficiez-vous actuellement d'une prise en charge efficace de votre douleur ?

0 1 2 3 4 5

20) La **kinésithérapie** a-t-elle une influence sur le vécu de votre douleur ?

0 1 2 3 4 5

D'une façon générale, elle :

- provoque ou aggrave la douleur 0 1 2 3 4 5

- soulage la douleur 0 1 2 3 4 5

- aggrave la douleur lors des séances mais diminue la douleur en dehors des séances
 0 1 2 3 4 5

En cas de douleur PENDANT les séances, qu'est-ce qui vous paraît en être la cause ?

- Techniques passives (*mobilisations/étirements/postures/massages*) 0 1 2 3 4 5

- **Techniques actives** (*activités motrices/ renforcement musculaire/ jeu, ..*) 0 1 2 3 4 5

- Verticalisation 0 1 2 3 4 5

- Rééducation avec appareil (*tapis marche, vélo...*) 0 1 2 3 4 5

- Autre (précisez) : 0 1 2 3 4 5

Êtes-vous satisfait(e) de la prise en charge de la douleur par votre kinésithérapeute PENDANT les

séances ? (0 pas du tout – 5 totalement) : 0 1 2 3 4 5

21) Selon votre expérience, les situations ci-dessous ont-elles été ou sont-elles source de douleur ? *

(0 pas du tout, 5 tout à

fait)

- Kinésithérapie 0 1 2 3 4 5
- Psychomotricité 0 1 2 3 4 5
- Ergothérapie 0 1 2 3 4 5
- Orthophonie 0 1 2 3 4 5
- Postures 0 1 2 3 4 5
- Verticalisation 0 1 2 3 4 5
- Appareillages 0 1 2 3 4 5
- Toxine botulique 0 1 2 3 4 5
- Chirurgie 0 1 2 3 4 5
- Activités physiques non thérapeutiques (sport, loisirs...) 0 1 2 3 4 5
- Autres (précisez) 0 1 2 3 4 5

6. VOS ATTENTES ET VOS PRIORITES DANS L'AMELIORATION DES PRATIQUES DE REEDUCATION MOTRICE

Dans cette partie, nous souhaitons recueillir votre point de vue en matière d'amélioration des pratiques de *rééducation motrice*. Quelles sont vos attentes ? Vos priorités ?

22) Souhaiteriez-vous bénéficier d'autres pratiques de *rééducation motrice* que celles que vous suivez

actuellement ? *

(0 pas du tout – 5 totalement)

:

0 1 2 3 4 5

De quelles autres pratiques de *rééducation motrice* souhaiteriez-vous bénéficier ? :

Kinésithérapie

0 1 2 3 4 5

Ergothérapie

0 1 2 3 4 5

Psychomotricité

0 1 2 3 4 5

Orthophonie

0 1 2 3 4 5

Médecine alternative préciser : _____

0 1 2 3 4 5

Activités Physiques Adaptées préciser _____

0 1 2 3 4 5

Autre, précisez : _____

0 1 2 3 4 5

Pour quels motifs ne les suivez-vous pas ?

Ma prise en charge actuelle me convient

0 1 2 3 4 5

Je manque d'information sur ce que je pourrais faire d'autre

0 1 2 3 4 5

Une autre prise en charge serait trop chère

0 1 2 3 4 5

Une autre prise en charge serait à nos frais

0 1 2 3 4 5

Une autre prise en charge serait trop loin / plus difficile d'accès

0 1 2 3 4 5

Autre, précisez : _____

0 1 2 3 4 5

23) Souhaiteriez-vous suivre vos séances de **rééducation motrice dans un autre type de structure**

qu'actuellement ? *

0 1 2 3 4 5

Dans quel type de structure ?

Libéral Oui non

CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) Oui non

SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile) Oui non

IME (Institut médico-éducatif)/ IEM (Institut d'éducation motrice) Oui non

Foyer d'accueil médicalisé/ Maison d'accueil spécialisée Oui non

Centre de rééducation fonctionnelle ou service rééducation Hôpital Oui non

Autre, précisez : Oui non

24) Quelles seraient selon vous et d'après votre expérience, les 2 pratiques prioritaires ou incontournables

de votre prise en charge, que vous conserveriez ? *

Cocher les 2 activités retenues, en choix n°1 la plus importante et en n°2 la suivante

Choix n°1

Choix n°2

Kinésithérapie

Kinésithérapie

Ergothérapie

Ergothérapie

Psychomotricité

Psychomotricité

Orthophonie

Orthophonie

Médecine alternative, préciser : _____

Médecine alternative, préciser : _____

Autre, préciser : _____

Autre, préciser : _____

Ne sait pas

Ne sait pas

Quelles seraient selon vous et d'après votre expérience les 2 interventions que vous jugeriez moins prioritaire et que vous pourriez supprimer ?

Cocher les 2 activités retenues, en choix n°1 la plus importante et en n°2 la suivante

Choix n°1

- Kinésithérapie
- Ergothérapie
- Psychomotricité
- Orthophonie
- Médecine alternative, préciser : _____
- Autre, préciser : _____
- Ne sait pas

Choix n°2

- Kinésithérapie
- Ergothérapie
- Psychomotricité
- Orthophonie
- Médecine alternative, préciser : _____
- Autre, préciser : _____
- Ne sait pas

25) Selon votre expérience personnelle, que faudrait-il pour améliorer les pratiques de **kinésithérapie** à

l'avenir ? *

(0 pas du tout, 5 tout à

fait)

- Améliorer l'accès aux structures de rééducation ou à un kinésithérapeute 0 1 2 3 4 5
- Améliorer la formation des kinésithérapeutes à la **paralysie cérébrale** 0 1 2 3 4 5
- Améliorer l'information sur les soins/exercices « recommandés » 0 1 2 3 4 5
- Organiser la communication entre les soignants/rééducateurs 0 1 2 3 4 5
- Améliorer la prise en charge de la douleur 0 1 2 3 4 5
- Construire la prise en charge avec la personne concernée 0 1 2 3 4 5
- Améliorer la bienveillance des soignants à l'égard des personnes concernées 0 1 2 3 4 5
- Améliorer le respect du corps et de l'intimité 0 1 2 3 4 5
- Augmenter la prise en charge du coût des séances 0 1 2 3 4 5
- Autre, préciser : _____ 0 1 2 3 4 5
- Autre, préciser : _____ 0 1 2 3 4 5

26) En matière de rééducation motrice : quelles sont vos attentes ? Vos priorités ?

- Préserver et entretenir mes possibilités fonctionnelles acquises 0 1 2 3 4 5
- Améliorer faire progresser mes possibilités fonctionnelles 0 1 2 3 4 5
- Améliorer mon autonomie dans les activités quotidiennes 0 1 2 3 4 5
- M'aider à soulager mes douleurs 0 1 2 3 4 5
- Accéder à des moments de détente 0 1 2 3 4 5
- Me conseiller dans mes appareillages 0 1 2 3 4 5
- Me fixer des objectifs à atteindre avec mon rééducateur 0 1 2 3 4 5
- Avoir un seul et même rééducateur sur un travail de long terme (stabilité de la relation et du travail) 0 1 2 3 4 5
- Apprendre à connaître et gérer mes limites fonctionnelles 0 1 2 3 4 5
- Autre, préciser : _____ 0 1 2 3 4 5

➤ **Souhaitez-vous apporter des précisions ou aborder des points supplémentaires que ceux développés dans cette partie du questionnaire ?**

7. SATISFACTION GLOBALE VIS-A-VIS DE VOTRE PROGRAMME DE REEDUCATION MOTRICE

Dans cette partie, nous souhaiterions que vous exprimiez votre degré de satisfaction sur votre programme de *rééducation motrice*.

27) Quel est votre degré de satisfaction globale vis-à-vis de votre programme de *rééducation motrice* actuel ?

- Que pensez-vous de la qualité du service reçu ?

Excellente Bonne Moyenne Mauvaise

- Recevez-vous le service espéré ?

Non, pas du tout Non, à peine Oui, dans l'ensemble Tout à fait

- Votre programme de *rééducation motrice* répond-il à vos souhaits ?

Pratiquement à tous A la majorité A quelques-uns A aucun

- Recommanderiez-vous ce programme à une de vos connaissances ?

Pas du tout Je ne pense pas Je crois Sûrement

- Avez-vous eu assez de soutien ?

Bien assez Assez Pas assez Beaucoup trop peu

- Le programme vous aide-t-il à mieux gérer vos problèmes ?

Beaucoup Un peu Pas vraiment A plutôt aggravé

- A quel point êtes-vous content en général du programme ?

Très content Assez content Assez mécontent Très mécontent

- Si vous recherchiez un programme, recommenceriez-vous de nouveau le même programme ?

Sûrement pas Je ne crois pas Je crois Sûrement

8. INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Dans cette dernière partie, nous souhaiterions recueillir des informations qui nous seront utiles pour analyser plus précisément les résultats de cette enquête, merci de nous accorder encore un tout petit peu de temps pour y répondre.

1) Lieu de vie actuel (plusieurs réponses possibles) :

Votre propre domicile :

↳ Seul(e)

↳ En couple

↳ Accompagné(e) par un service à la personne

Domicile familial ou d'un autre membre de la famille

En institution

↳ Centre d'éducation motrice

↳ Foyer de vie

↳ Foyer médicalisé

↳ Foyer d'hébergement

↳ Maison d'accueil spécialisée

Autre, précisez :

2) Vie professionnelle :

Etes- vous toujours scolarisé ?

Oui Non

↳ **Si Oui**, veuillez préciser dans quel cadre :

En milieu scolaire ordinaire

En milieu scolaire ordinaire, avec l'aide d'une Auxiliaire Vie Scolaire (collective ou individuelle)

Dans une classe spécialisée de l'éducation nationale (CLIS, ULIS, SEGPA)

Autre, préciser :

- Pouvez-vous préciser le niveau scolaire actuel : _____

↳ Si non, veuillez préciser le niveau scolaire atteint : _____

Avez-vous une activité professionnelle ?

Oui Non

↳ Si Oui, veuillez préciser dans quel cadre :

En milieu professionnel ordinaire

En milieu protégé

Autre, préciser :

À temps plein

À temps partiel : préciser <25% - 25-50% - 50-75% - 75%

Bénéficiez-vous du statut de travailleur handicapé ? Oui Non

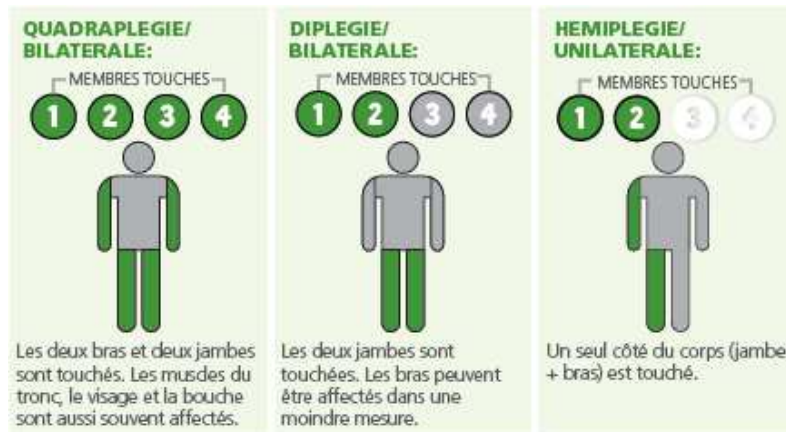
Etes-vous en recherche d'emploi ?

Oui Non

3) Histoire de la maladie :

➤ Age au début de la prise en charge de **rééducation motrice** : _____ (en mois ou ans)

➤ **Localisation de l'atteinte motrice** : veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre atteinte



 Autre

➤ **Type de paralysie cérébrale :** veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre atteinte

- Spastique unilatéral (hémiplegie,) (caractérisé par des muscles raides et tendus)
- Spastique bilatéral (caractérisé par des muscles raides et tendus)
- Dyskinétique (dystonique, choréo-athétosique) (caractérisé par des mouvements involontaires)
- Ataxique (caractérisé par des mouvements instables)
- Ne sait pas

➤ **Habilité manuelle générale :** veuillez cocher la case correspondant le mieux à l'ensemble de vos habilités à manipuler les objets de tous les jours (pas le fonctionnement de chaque main séparément)

- Manipule les objets facilement et avec succès
- Manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de réalisation
- Manipule les objets avec difficulté ; a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités
- Manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées
- Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour réaliser même des actions

Ne sait pas

- **Habilité manuelle détaillée** : veuillez cocher le paragraphe qui vous semble le plus approprié (un seulement)

Une des mains manipule sans restriction ; l'autre manipule sans restriction OU avec une limitation dans les activités motrices fines les plus élaborées.

Une des mains manipule sans restriction ; l'autre maintient ou agrippe uniquement OU les deux mains sont limitées dans les activités motrices fines plus élaborées

Une des mains manipule sans restriction ; l'autre main n'a pas de capacité fonctionnelle OU une des mains est limitée dans les activités motrices fines les plus élaborées ; l'autre ne peut au mieux qu'agripper.

Les deux mains peuvent uniquement tenir ou agripper ; OU une des mains ne peut que tenir ; l'autre ne peut au mieux que tenir.

Les deux mains ne peuvent au mieux que tenir. La personne concernée demande une totale assistance, même avec des adaptations.

➤ **Troubles de la fonction motrice** : veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre fonction motrice

I- Vous pouvez marcher seul(e) sans aide technique, vous pouvez monter et descendre les escaliers sans vous aider de la rampe ; vous marchez où vous voulez, y compris sur des surfaces irrégulières, en pente ou dans la foule ; et vous pouvez courir et sauter. Votre vitesse, votre équilibre et votre coordination peuvent être légèrement limités.

II- Vous pouvez marcher seul(e) sans aide technique, mais vous avez besoin de vous tenir à la rampe lorsque vous montez et descendez les escaliers ; et vous avez souvent des difficultés à marcher sur un sol irrégulier, en pente, ou dans la foule.

III- Vous pouvez tenir debout seul(e) et marcher en utilisant une aide à la marche (comme un déambulateur, des cannes, etc...) ; vous avez des difficultés à monter les escaliers, ou à marcher sur un sol irrégulier ; et vous pouvez avoir besoin d'un fauteuil roulant pour vous déplacer sur de longues distances ou dans la foule.

IV- Vous pouvez tenir assis(e) seul(e), mais ne pouvez pas vous tenir debout, ni marcher sans un soutien important ; par conséquent, vous vous déplacez surtout en fauteuil roulant à la maison, à l'école, au travail et dans les lieux publics ; votre état nécessite un support du tronc/corps adapté pour améliorer la fonction de vos bras et de vos mains ; et vous pouvez vous déplacer seul(e) en utilisant un fauteuil roulant électrique.

V- Vous avez des difficultés pour vous tenir assis(e) seul(e) et pour contrôler la position de votre tête et de votre corps dans la plupart des positions ; vous avez des difficultés pour contrôler volontairement vos mouvements ; vous avez besoin d'un siège adapté pour être assis(e) confortablement, et vous devez être soulevé(e) par une autre personne ou avec un lève-personne pour être déplacé(e).

Ne sait pas

➤ **Présentez-vous un ou plusieurs des troubles associés ci-dessous ? (Merci de cocher la case correspondante pour chaque trouble) :**

- Déficit visuel Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas
- Déficit auditif Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas
- Troubles du repérage dans l'espace Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas
- Troubles de l'élocution Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas
- **Difficultés cognitives** / troubles d'apprentissage Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas

- Déficit intellectuel Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas
- Troubles du comportement Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas
- Difficulté du maintien de la tête ou de la tenue du corps
 Aucun Léger Modéré Sévère Je ne sais pas
- Epilepsie Non oui Ne sait pas

➤ **Avez-vous reçu l'un des traitements-ci-dessous au cours de la dernière année ? (Merci de cocher la (ou les)**

case(s) correspondante(s) :

- Toxine botulique,
- Plâtre d'allongement musculaire
- Chirurgie : rachis, membres inférieurs ou supérieurs
- Aucun

Pour compléter la question suivante, vous pouvez être accompagné(e) par votre médecin ou votre rééducateur

➤ **Causes principales, si elles sont connues, de la Paralyse Cérébrale (indiquez la/les cause(s) principale(s) communiquée(s) par votre médecin/kinésithérapeute/rééducateur) :**

- Lésions cérébrales avant la naissance (exemples : malformation, hémorragie, ischémie, ...)
- Séquelles neurologiques de prématurité (exemples : leuco malacies péri-ventriculaires, hémorragie...)
- Accident vasculaire cérébral, anoxie à la naissance (souffrance fœtale aigue), infection néonatale
- Lésion cérébrale survenue après la naissance (avant l'âge de 2 ans) (exemple : AVC, anoxie, hypoxie, méningite, encéphalite, traumatisme crânien, hématome sous dural...)
- Autre, précisez :
- Cause Inconnue
- Ne sait pas

4) Une dernière question pour les analyses statistiques : Merci d'indiquer le niveau d'étude de vos parents (parents de la personne concernée) :

Père

Mère

Primaire

Primaire

Collège

Collège

CAP/BEP

CAP/BEP

Lycée

Lycée

Bac +1/+2 /+3

Bac +1/+2 /+3

Bac +4/+5 ou plus

Bac +4/+5 ou plus

Ne sait pas

Ne sait pas

5) Si vous souhaitez nous faire part de points complémentaires sur les pratiques que vous avez reçues, vos besoins, vos attentes, votre satisfaction et vos priorités de rééducation motrice, merci de les mentionner ci-après.

Nous vous remercions vivement pour votre participation à cette enquête !

