



Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et Réadaptation
Pays de la Loire.

54, rue de la Baugerie - 44230 SAINT- SÉBASTIEN SUR LOIRE

Accompagnement des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale par le masseur- kinésithérapeute en post-diagnostic

*Enquête par questionnaires auprès des parents et
masseur-kinésithérapeutes*

Sabrina SETTOUCHE

Mémoire UE28
Semestre 10

Année scolaire : 2022 – 2023

RÉGION DES PAYS DE LA LOIRE



AVERTISSEMENT

Les mémoires des étudiants de l'Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et de la Réadaptation sont réalisés au cours de la dernière année de formation MK.

Ils réclament une lecture critique. Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs. Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'IFM3R.

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

Je soussignée, SETTOUCHE Sabrina, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à Nantes,

Le 23/04/2023.

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'S. SETTOUCHE', with a stylized flourish.

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire pour son accompagnement depuis le début de ce projet, ses conseils, son écoute et sa bienveillance qui m'ont permis d'aboutir à ce travail.

Je tiens à adresser un remerciement à toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de cette étude, je remercie plus particulièrement les parents et masseurs-kinésithérapeutes, qui ont pris le temps d'y répondre.

Je remercie toutes les équipes soignantes que j'ai pu côtoyer à travers mes stages, qui ont contribué à mon parcours professionnalisant et qui m'ont permis de nourrir cette réflexion et concrétiser ce travail.

Enfin, je remercie plus particulièrement mes proches pour m'avoir soutenu tout au long de ces années d'études et m'avoir encouragé jusqu'au bout.

RESUMÉ

Introduction : La paralysie cérébrale touche 125 000 personnes en France. Elle se traduit par un trouble moteur et des troubles associés chez l'enfant. Diagnostiquée de plus en plus tôt, les parents sont vite confrontés aux soins de leur enfant. Alors, les masseurs-kinésithérapeutes (MK) vont les accompagner dans cette nouvelle étape de leur parentalité. L'objectif est de déterminer le contenu, l'impact, la perception et la satisfaction de l'accompagnement parental post-diagnostic par les MK, de leur point de vue et celui des parents.

Méthode : Une étude observationnelle a été menée à partir de 2 questionnaires : une enquête de satisfaction à destination des parents et une enquête sur l'expérience professionnelle du MK.

Résultats : 79 questionnaires ont été analysés. Le contenu de l'accompagnement comprend des informations, conseils, soutien et implication à la rééducation. La perception générale de celui-ci est significativement différente entre les MK et parents. La satisfaction des parents dépend significativement du contenu, de leur relation avec le MK, du moment dédié à celui-ci et de leur ressenti de stress. L'étude permet de conclure sur un impact sur le ressenti de stress.

Discussion : Les résultats sont à interpréter selon les limites de l'étude. Les parents semblent satisfaits de l'accompagnement reçu et les MK de celui donné. Il nécessite des ajustements. Pour plus de puissance, il faut mener l'étude à plus grande échelle. Peu de littérature existe sur l'accompagnement, la conduite d'autres études est utile pour étayer la recherche sur ce sujet.

Mots-clés : *paralysie cérébrale, parents, accompagnement*

ABSTRACT

Introduction : Cerebral palsy affects 125,000 people in France. It results in a motor disorder and associated conditions in children. Diagnosed earlier and earlier, parents are quickly confronted with their child's care. Physiotherapists will have to support them in this new stage of parenthood. The objective is to identify the content, impact, perception, and satisfaction of the post-diagnosis parental support in physiotherapy, according to parents and physiotherapists.

Method : An observational study was conducted using two questionnaires : a satisfaction survey for parents and a survey on the professional experience of the physiotherapist.

Results : 79 questionnaires were analysed. The content of the support included information, advice, support, and rehabilitation participation. The general perception was significantly different between physiotherapists and parents. Parents' satisfaction depends significantly on the content, the relationship with the physiotherapist, the time dedicated to the support and the feeling of stress. The study concludes that there is an impact on the parents' feeling of stress.

Discussion : The results should be interpreted according to the limitations of the study. Parents seemed to be satisfied with the support, and physiotherapists about the support they gave. It requires adjustments. To get more power, the study should be carried out on a larger scale. Literature is limited on this topic; further studies are needed to support research.

Key words : *cerebral palsy, parents, support*

GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS

ACT	Thérapie d'Acceptation et d'Engagement
ARAIMC	Association Régionale D'aide aux Infirmes Moteurs, Cérébraux et Polyhandicapés
BDK	Bilan Diagnostic Kinésithérapique
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CFCS	Système de Classification des Fonctions de Communications
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogiques
CPTS	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
EDACS	Eating and Drinking Ability Classification
EEAP	Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
ESPaCE	Enquête de Satisfaction auprès des personnes avec Paralysie Cérébrale
GMFCS	Système de Classification de la Fonction Motrice Globale
HAS	Haute Autorité de Santé
IEM	Institut Éducation Motrice
IMC	Infirmitté Motrice Cérébral
IME	Institut Médico-éducatif
IMOC	Infirmitté Motrice d'Origine Cérébrale
MACS	Système de Classification des Capacités Manuelles
MI	Membre Inférieur
MK	Masseur-kinésithérapeute
MS	Membre Supérieur
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PC	Paralysie Cérébrale
PES	Prise En Soins
PMA	Procréation Médicalement Assistée
SCPE	Surveillance de la Paralysie Cérébrale en Europe
SESSAD	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

SOMMAIRE

1.	INTRODUCTION.....	1
2.	LA PARALYSIE CEREbraLE	2
2.1.	HISTOIRE DE LA DEFINITION	2
2.2.	ÉPIDEMIOLOGIE ET ETIOLOGIE DE LA PARALYSIE CEREbraLE	3
2.3.	SYMPTOMES ET TROUBLES DE LA PARALYSIE CEREbraLE	4
2.4.	CLASSIFICATIONS DE LA PARALYSIE CEREbraLE	6
3.	L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC AUX PARENTS.....	7
4.	LA PRISE EN SOIN KINESITHERAPIQUE D'UN ENFANT ATTEINT DE PARALYSIE CEREbraLE	8
4.1.	LES RECOMMANDATIONS DE LA PRISE EN SOIN D'UN ENFANT ATTEINT DE PARALYSIE CEREbraLE.....	8
4.2.	LA CREATION D'UN PARTENARIAT ENTRE LES PARENTS ET LE MK	10
5.	L'ACCOMPAGNEMENT DU PARENT EN KINESITHERAPIE : « EDUCATION THERAPEUTIQUE » DU PARENT, GUIDANCE PARENTALE OU ACCOMPAGNEMENT ?	12
6.	LA PROBLEMATISATION.....	13
6.1.	ÉLABORATION DE LA QUESTION DE RECHERCHE	13
6.2.	LES HYPOTHESES.....	13
7.	LA METHODE ET REALISATION DE L'ETUDE.....	14
7.1.	METHODE DE RECHERCHE	14
7.2.	CADRE REGLEMENTAIRE DE LA RECHERCHE	14
7.3.	POPULATIONS CIBLEES	15
7.4.	OUTILS DE LA METHODE.....	16
7.5.	PROTOCOLE DE DIFFUSION DES QUESTIONNAIRES	19
7.6.	DIFFUSION DES QUESTIONNAIRES.....	20
7.7.	LIMITATIONS DES BIAIS POSSIBLES	21
7.8.	PROTOCOLE D'ANALYSES STATISTIQUES.....	21
8.	ANALYSES DES RESULTATS	24
8.1.	RETOUR DES QUESTIONNAIRES.....	24
8.2.	ANALYSE STATISTIQUE DESCRIPTIVE	24
8.3.	ANALYSE STATISTIQUE INFERENTIELLE	32
9.	DISCUSSION	36
9.1.	CONTENU DE L'ACCOMPAGNEMENT POST-DIAGNOSTIC	36
9.2.	PERCEPTIONS ET AVIS SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS POST-DIAGNOSTIC.....	42
9.3.	IMPACT DE L'ACCOMPAGNEMENT POST-DIAGNOSTIC SUR LES PARENTS	44
9.4.	LIMITES DE L'ETUDE	45
10.	PERSPECTIVES DE RECHERCHES ET DE PRATIQUE CLINIQUE	46
10.1.	PERSPECTIVES POUR LA RECHERCHE	46
10.2.	PERSPECTIVES POUR LA PRATIQUE CLINIQUE	46
11.	CONCLUSION.....	49
12.	BIBLIOGRAPHIE	
13.	ANNEXES.....	I

Cet écrit utilise la norme Vancouver.

1. Introduction

La paralysie cérébrale (PC) décrit un tableau clinique résultant d'une lésion cérébrale non évolutive et non héréditaire survenant au cours du développement cérébral de l'enfant. Cette lésion constitue des troubles permanents du développement de la fonction motrice et de la posture, variable entre chaque individu selon son étendue (1). 17 millions de personnes sont atteintes de PC dans le monde dont 125 000 personnes en France, signifiant que 125 000 familles ont vu leur quotidien changé suite à l'annonce de cette maladie.

La PC requiert une vigilance particulière de la part des professionnels de santé et constitue un intérêt essentiel dans la recherche puisqu'elle concerne 1 naissance toutes les 6h soit 4 naissances par jour. Elle touche 1500 nouveaux cas par an en France (2).

Les enfants atteints de PC vont être suivis en kinésithérapie une majeure partie de leur vie, dans le but de prévenir les déficiences secondaires et optimiser leurs capacités motrices, participation et qualité de vie (3). Ce projet de soin en kinésithérapie implique 3 acteurs : le masseur-kinésithérapeute (MK), l'enfant et ses parents dès son diagnostic. Le MK fait partie des professionnels de santé avec qui l'enfant et ses parents vont avoir le plus de contact au quotidien. Il va accompagner l'enfant et ses parents lors de cette nouvelle étape de leur vie. Ainsi, de quelles façons le MK va-t-il accompagner les parents après l'annonce du diagnostic ? L'annonce d'un diagnostic peut bouleverser et impacter le quotidien des parents, l'intérêt de ce travail est de décrire comment le MK prend part et s'implique dans les suites de l'annonce d'un diagnostic auprès d'eux. À travers cette initiation à la recherche, nous allons aborder le contenu de cet accompagnement, la satisfaction des parents et l'avis du MK sur celui-ci. Ce travail s'inscrit dans le courant actuel interrogeant la place des parents dans le soin.

Il sera nécessaire d'aborder les grands concepts associés à ce travail de recherche que sont : la PC dans son ensemble, l'impact de son diagnostic sur les parents et l'accompagnement du parent en kinésithérapie. Une méthode d'enquête diffusée auprès des parents et MK permettra d'essayer de répondre à la question de recherche suivante : *« Comment l'accompagnement mené par le masseur-kinésithérapeute auprès des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale l'année suivant le diagnostic, est-il perçu par ses deux derniers, et quel est son contenu ? »*.

2. La Paralysie Cérébrale

2.1. Histoire de la définition

La PC, aussi appelée pendant longtemps en France « infirmité motrice cérébrale » (IMC) ou « infirmité motrice d'origine cérébrale » (IMOC), se caractérise **principalement par une anomalie de la commande ou du contrôle de la motricité** pouvant se caractériser par des **paralysies** (associés à une spasticité des muscles atteints), des **mouvements anormaux** ou **des troubles de l'équilibre (1,2)**.

En 1969, le professeur Tardieu explique que ces troubles proviennent de lésions survenant sur le cerveau en maturation du fœtus, du nouveau-né ou du nourrisson jusqu'à l'âge de 2 ans (4).

Le trouble de la motricité, caractéristique de la PC, peut affecter les membres, le tronc, la face, les muscles de l'œil et la sphère oro-pharyngée (causant des troubles de la déglutition, la parole et l'oralité). Ils touchent à différents degrés chaque individu atteint de PC, c'est pourquoi une multitude de tableaux cliniques sont retrouvés chez ses patients (5).

Dès 2000, le réseau **SCPE** (Surveillance de la Paralysie Cérébrale en Europe) propose de s'accorder sur **une définition commune internationale** définissant les critères d'inclusion et d'exclusion de la PC afin de surveiller ses tendances dans le temps et de renforcer la collaboration internationale pour la recherche (6). Il l'a décrit comme « *un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice, ces troubles étant permanents mais pouvant avoir une expression changeante dans le temps et étant dus à un désordre, une lésion ou une anomalie non progressive d'un cerveau en développement ou immature* » (7).

Cet ensemble de troubles permanents va avoir une expression changeante dans le temps et va être responsable de **limitations d'activité pour l'individu et de restrictions de participations**. Selon la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) décrite par l'Organisation mondiale de la santé OMS, les restrictions de participation désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer lors de son implication dans une situation de vie réelle (8). En effet, ces déficits moteurs vont affecter tant l'évolution globale de l'enfant que son insertion en tant qu'être social (milieu scolaire et professionnel).

À la suite de cette définition proposée par le réseau SCPE, le terme « *paralysie cérébrale* », provenant de la traduction du terme « *cerebral palsy* » utilisé dans la littérature internationale, est adopté par les soignants français et devient le terme référent en France (6). Par conséquent, il ne faut pas interpréter le nom tel quel, il ne s'agit pas d'une paralysie du cerveau comme il pourrait l'être interpréter, mais de paralysies causées par une lésion cérébrale. Il regroupe désormais les anciens termes *IMC* et *IMOC*, parfois encore utilisés aujourd'hui.

En avril 2006, une révision de la définition a été publiée par Rosenbaum et al., présentant la PC comme : « *un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la*

posture, entraînant des limitations d'activité, qui sont attribués à des perturbations non progressives apparaissant pendant le développement fœtal ou du cerveau du nourrisson avant l'âge de 2 ans. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale s'accompagnent souvent de troubles sensitifs, de la perception, de la cognition, de la communication, du comportement, d'épilepsie et musculo-squelettiques secondaires » (3,9). Il s'agit de la définition internationale la plus récente et utilisée aujourd'hui.

2.2. Épidémiologie et étiologie de la paralysie cérébrale

En France, peu de chiffres existent sur la PC. La majorité des données sont issues d'études anglophones. D'après la Fondation Paralysie Cérébrale, elle reste une pathologie peu connue des soignants et du grand public (2). Pourtant, elle est reconnue comme la 1^{ère} cause de handicap moteur chez l'enfant en France (5). C'est pourquoi dès son diagnostic, avoir un personnel qualifié est nécessaire pour expliquer cette maladie méconnue de la plupart des parents.

Depuis 1998, le réseau SCPE a aussi eu pour but de créer une base de données commune européenne. Il apporte à l'épidémiologie de la PC en suivant sa tendance en Europe en termes de prévalence et incidence, mais aussi sa prévalence par catégories (poids de naissance, âge gestationnel, incapacité à la marche). Aujourd'hui, il comptabilise 21 043 enfants (6). Selon une étude publiée en 2022 sur l'évolution mondiale de la prévalence de la PC, elle a diminué de 25% en Europe et Australie depuis 1990. Elle est passée à 1,6 cas pour 1000 naissances (10). Selon les données de la SCPE, la prévalence de la PC en Europe est passée de 1,90 à 1,77 cas pour 1000 naissances de 1980 à 2003, diminuant de 0,7% chaque année (11).

Les deux principaux facteurs de risque de la PC sont la **prématurité et un faible poids de naissance inférieur à 1500g**. Chez les enfants grands prématurés ou avec un faible poids de naissance, la prévalence de PC varie entre 5 et 8% (12). En effet, la grande prématurité (*naissance à moins de 32 semaines d'aménorrhée*) est un facteur de risque principal de la PC. Elle touche 6 enfants pour 100 naissances (7). Par ailleurs, selon une étude de 2022, une femme faisant recours à la procréation médicalement assistée (PMA) a plus de risques d'accoucher prématurément. Si la PMA est pourvoyeuse de prématurité alors elle est en lien indirect avec la PC et peut aussi en être une cause comme l'a démontré une étude danoise en 2009 (13). Enfin, le poids de naissance influence aussi le risque de PC. En Europe, parmi les enfants pesant entre 1000 et 1499g, la PC représente 35,9 cas pour 1000 naissances. Ce taux a diminué entre 1980 et 2003 prouvant une diminution globale de la prévalence de la PC (7). **En définitive, le risque qu'un enfant soit atteint de PC augmente plus son poids de naissances est faible et plus son âge gestationnel diminue.** D'autre part, les grossesses multiples (gémellaires ou triplets) sont aussi un facteur de risque de PC (14).

D'autres facteurs de risques peuvent être identifiés selon le stade de maturation de cerveau de l'enfant. Il peut s'agir de causes multifactorielles s'additionnant et causant des séquelles sur un cerveau en développement. **Dans 70% des cas, la cause est prénatale (par exemple :**

malformation cérébrale ou AVC (15)). Dans 20% des cas, elle est périnatale (par exemple : naissance prématurée ou asphyxie périnatale). Et dans moins de 10% des cas, elle est postnatale, avant l'âge de 2 ans selon Tardieu (comme une noyade ou un traumatisme crânial). Les causes de la PC sont identifiées pour 60% des personnes (16).

Aujourd'hui, l'espérance de vie des individus atteints de PC est presque identique à celle de la population normale. Cependant, ils présentent un vieillissement précoce entre 20 et 40 ans causé par la dépense énergétique de leur mouvement supérieure à celle d'un individu sain (17). Ils vont bénéficier de soins par le corps paramédical toute leur vie, ainsi la population d'individus vieillissante prise en soin va augmenter. La PC est alors un enjeu de santé publique. Par conséquent, les informations et soins apportés dès le diagnostic, par le MK, à l'individu et ses aidants sont primordiaux pour limiter les conséquences de cette pathologie.

2.3. Symptômes et troubles de la paralysie cérébrale

Les enfants atteints de PC présentent tous un **groupe de symptômes communs** repérés souvent dans les mois suivants la naissance de l'enfant. Ils présentent :

- un retard de développement moteur,
- une persistance des réflexes infantiles comme le réflexe tonus asymétrique du cou ou le réflexe de Moro,
- une sur-réflexivité ou hyper-réflexie comme les réflexes tendineux vif
- et une altération du tonus musculaire avec présence d'hypotonie ou hypertonie au niveau axial (16).

En 2000, le réseau SCPE a publié un descriptif de 4 différentes formes cliniques de PC (6). Ces 4 formes sont toutes des syndromes correspondant à l'expression clinique de ces symptômes, différente et variable selon la région du système nerveux central touchée.

Un 1^{er} **syndrome spastique** est retrouvé dans **80% des cas**. La lésion cérébrale a eu lieu **dans le cortex moteur** et provient d'une atteinte des motoneurones supérieurs, des tractus pyramidaux ou d'un dommage cortical général. La **spasticité** est une **hyperactivité du réflexe d'étirement** qui a lieu au **repos** et en **passif**. Elle est vitesse-dépendante, plus le mouvement est rapide plus la résistance augmente (18). D'après le **consortium national de formation en santé de l'université d'Ottawa**, cette forme se caractérise par :

- une **hypertonie spastique**,
- une accentuation des réflexes tendineux,
- un manque de coordination et une faiblesse des mouvements volontaires,
- une augmentation de tonus (hypertonie des muscles),
- des contractures et modifications de l'alignement articulaire,
- une marche digitigrade (sur la pointe des pieds) et marche avec les genoux se touchant et pieds vers l'intérieur (en ciseaux),
- une dysarthrie (trouble de la parole) ou dysphagie (trouble de l'alimentation) (16).

Le syndrome **dyskinétique** est retrouvé dans **6% des cas** lors d'une atteinte des ganglions de la base. Il est caractérisé par des **mouvements anormaux involontaires** déclenchés par un mouvement volontaire ou un état d'excitation, ils dépendent de l'état émotionnel de l'individu et disparaissent lors du sommeil. Toujours **selon le consortium national de formation en santé de l'université d'Ottawa** (16), les signes caractéristiques de cette forme sont :

- des mouvements involontaires suite à un déclencheur,
- des mouvements brusques et distaux,
- des mouvements saccadés,
- une difficulté de coordination des mouvements précis et fins,
- une dysarthrie (16).

Ensuite, le **syndrome ataxique** touche aussi **6% des individus** atteints de PC et provient d'une altération du cervelet. Un individu avec cette forme exécute des **mouvements mal coordonnés**, présente une faiblesse musculaire et des tremblements qui vont altérer son **équilibre** et son sens des repères dans l'espace (16). Sa marche est affectée avec un **polygone de sustentation élargi**. De plus, il a une difficulté à la préhension fine et l'exécution de mouvements rapides.

Pour finir, le **syndrome mixte** correspond à une combinaison de toutes les atteintes possibles citées ci-dessus. Ils sont **fréquents** et regroupent le plus souvent des signes spastiques (hyperactivité spastique) et dyskinétiques (mouvements anormaux involontaires).

Un enfant atteint de PC peut aussi présenter des troubles associés pouvant avoir autant d'impact que les troubles moteurs sur son quotidien et sa qualité de vie. Ces troubles sont des déficiences et limitations fonctionnelles concomitantes à la PC. Ils impactent **les fonctions supérieures** (4). Les fonctions supérieures comprennent la **mémoire**, **l'attention**, les **fonctions exécutives** (exécution et planification de l'action, résolution de problèmes, anticipation, raisonnement, prise de décision et contrôle de l'inhibition) et les **fonctions instrumentales** (langage, gestes, schéma corporel, habileté de construction visuo-spatiale et calcul) (19). Les troubles associés vont devoir être pris en compte dans la rééducation effectuée par le MK pour réguler les séances, essayer de les traiter et proposer une rééducation globale à l'enfant. Lors de la journée mondiale de la PC, le 6 octobre 2017, un tableau regroupant les troubles associés a été réalisé (figure 1) (20).



Figure 1: Troubles associés d'un enfant atteint de PC (wordplay.org)

Le diagnostic de la PC est **essentiellement clinique** face aux troubles moteurs majeurs observés chez un enfant dans ces premières années de vie. Les premiers signes apparaissent souvent avant 2 ans (21). Désormais, le diagnostic de la PC est possible avant l'âge corrigé de 6 mois

grâce à l'utilisation d'outils d'évaluations fiables et valides dans le dépistage précoce (22). Il y a un enjeu pluridisciplinaire important pour que l'enfant bénéficie d'une prise en soin (PES) précoce. Les professionnels de santé, de la petite enfance et parents vont permettre ce dépistage précoce. Avant même le diagnostic, les parents sont sollicités par les soignants pour rapporter les acquisitions motrices de leur enfant. Dès le début, ils vont avoir un rôle crucial dans la PES.

2.4. Classifications de la paralysie cérébrale

La PC se classe selon la **typologie** (type d'atteinte motrice), la **topographie** (localisation) et selon la **motricité globale** de l'enfant déterminée à partir d'échelles fonctionnelles du handicap (23). Pour rappel, les **types d'atteintes motrices sont classés en 4 formes cliniques** décrites précédemment : spastique (70 à 80% des cas), dyskinétique, ataxique et mixte.

Selon la localisation corporelle de l'atteinte, elle touche le corps de façon unilatérale ou bilatérale (*figure 2*) (23). Si c'est une forme unilatérale, il s'agira d'une hémiplégie (un membre supérieur (MS) et inférieur du même côté atteint) ou monoplégie (1 membre touché). Si c'est une forme bilatérale, ce sera une diplégie (atteinte des membres inférieurs (MI)), triplégie (MS atteints et MI d'un côté) ou quadriplégie (4 membres atteints) (24).

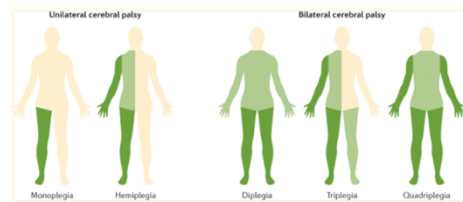


Figure 2: Localisation de l'atteinte (Graham et al., 2016)

Afin d'obtenir des informations sur la gravité de l'atteinte motrice de l'enfant, la PC est aussi classée selon des échelles fonctionnelles. Elles permettent de donner une représentation plus précise de l'atteinte de l'enfant face à la grande variété de symptômes existants (25).

Tout d'abord, il y a le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale (GMFCS) décrit par Palisano et al. en 1997 (*annexe 1*) (26). C'est le plus utilisé par les soignants pour noter la fonction motrice globale de l'enfant entre 5 niveaux (*I* : « l'enfant est marchant sans limitations » ; *V* : « l'enfant est limité dans tous ses déplacements et est en fauteuil »). Cette classification évalue les capacités de marche, déplacement, changement de position, les mouvements spontanés et l'utilisation d'aides à la mobilité. Elle sert de guide aux soignants pour proposer une PES aux parents et à l'enfant adapté à leurs besoins quotidiens. Elle sert donc de repère international pour connaître la gravité de l'atteinte chez les enfants de 2 à 18 ans (27). Il existe aussi le Système de Classification des Capacités Manuelles (MACS) décrit par Eliasson et al. en 2006 (28), utilisé chez les enfants de 4 à 18 ans pour évaluer la fonction de leurs membres supérieurs dans les activités quotidiennes. Il contient 5 niveaux classés de façon ordinaire (*I* : « manipule les objets facilement et avec succès ») (28). Elle est aussi utilisée internationalement par les soignants pour le diagnostic ou ajuster la PES (25) (*annexe 2*).

Il existe d'autres classifications tout autant utilisées comme le système de classification des fonctions de communications (CFCS) décrite par Hidecker et al. en 2011 et la classification « Eating and Drinking Ability Classification » (EDACS) concernant la sphère orale décrite par Sellers et al. en 2014. Toutes ces échelles montrent que la PC a une atteinte globale.

3. L'annonce du diagnostic aux parents

L'annonce du handicap, faite par un médecin aux parents, peut s'avérer être une épreuve traumatisante. Elle est souvent mal perçue, mais sa perception **dépend des conditions dans lesquelles le diagnostic a été annoncé**. Celles-ci vont cliver la suite des soins pour les parents tant dans leurs croyances, participation et motivation (29).

Les parents vont passer par plusieurs stades pour arriver à l'acceptation du handicap de leur enfant. Ils vont devoir faire le **deuil d'un « enfant parfait »**, c'est plus particulièrement lors de ce processus qu'ils vont avoir besoin de soutien. Il y a **5 étapes de deuil** : état de choc et sidération, déni, colère, négociation, état déprimé et acceptation (30). Ce processus a une durée variable selon les parents mais commence dès l'annonce. C'est pourquoi, dès le diagnostic et tout au long de ce processus, les soignants vont aider les parents à avoir **une représentation positive de leur enfant** en leur proposant un accompagnement adapté à la réalité et la situation de handicap de leur enfant. En effet, en dehors des séances de kinésithérapie, les parents vont être ceux qui vont accompagner au quotidien les enfants et faire face à des situations difficiles (30). Le rôle de l'accompagnant est **d'apporter des solutions** aux parents qui peuvent se sentir démunis face à leur nouveau quotidien.

L'annonce de la maladie va avoir un **retentissement global** sur la vie des parents. Il va impacter toute leur sphère biopsychosociale et modifier leur situation familiale, financière et personnelle. Ils vont devoir consacrer une part de temps importante à leur enfant (soins, administratifs, ...). Il a été montré qu'il existe un retentissement sur la qualité de vie des parents tant sur le plan social que physique (31). Les parents peuvent mettre de côté leur vie de couple et familiale, notamment la fratrie en donnant toute leur énergie au handicap de leur enfant (30).

Il existe aussi un impact psychologique de l'annonce et la prise en soin chez les parents. D'après l'OMS : « *Le stress apparaît chez une personne dont les ressources et stratégies de gestion personnelles sont dépassées par les exigences qui lui sont posées.* » (32). D'après une étude publiée en 2012, les parents d'enfants atteints de PC présentent un niveau de stress parental élevé (33). De plus, une étude de 2019 montre qu'ils sont plus susceptibles d'être anxieux et d'avoir une dépression qu'un parent d'enfant sans handicap. Par ailleurs, l'anxiété et la dépression des parents dépendent de la gravité d'atteinte motrice de leur enfant et du temps consacré à leur enfant (34). C'est pourquoi, il est nécessaire de les accompagner en leur apportant un soutien, en les aidant à gérer l'annonce du handicap et leur nouveau quotidien avec un enfant atteint de PC.

4. La prise en soin kinésithérapique d'un enfant atteint de paralysie cérébrale

4.1. Les recommandations de la prise en soin d'un enfant atteint de paralysie cérébrale

La PES pédiatrique en kinésithérapie s'avère différente de celles des adultes pour plusieurs raisons. Elle accueille un troisième acteur : le parent. Il va être l'interlocuteur direct du MK en fonction de l'âge de l'enfant. Il fera parvenir au MK les informations relatives à l'enfant telles que ses antécédents médicaux, son évolution motrice actuelle ou encore comment se déroule le quotidien au domicile, avec l'entourage ou ses congénères. Le parent va faire part des besoins de son enfant mais aussi de ses besoins pour accompagner son enfant. C'est au MK de cibler les besoins des parents et leur enfant lors de la rééducation. La PES des enfants diffère de celle des adultes par le discours, les outils et méthodes de rééducation que le MK va adopter face à ses 2 interlocuteurs : parent et enfant.

La PES des enfants atteints de PC est singulière par sa temporalité et l'atteinte motrice de l'enfant. L'enfant va être suivi en kinésithérapie dès son diagnostic et tout au long de sa vie. Sa PES peut même commencer avant un diagnostic posé, la prise en charge précoce et le dépistage précoce sont des enjeux majeurs concernant la PC. Il a été montré qu'elle permettait de limiter les déficiences secondaires et d'optimiser la plasticité cérébrale de l'enfant le plus tôt possible (22). Par ailleurs, les parents sont en demande de PES précoce dès les premiers signes (35).

Les possibles lieux d'accueils pour la rééducation de l'enfant atteint de PC sont les structures libérales, publiques ou les établissements médico-sociaux. Le lieu de sa PES dépendra de son niveau d'atteinte motrice et son projet de vie. Il existe plusieurs établissements médico-sociaux accueillant les enfants atteints de handicap qui sont les suivants : *Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)* de 0 à 6 ans (36), *Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD)* jusqu'à 20 ans (37), *Institut Médico-éducatif (IME)* de 3 à 20 ans (38), *Institut Éducation Motrice (IEM)* de 2 à 20 ans, *Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP)* de 3 à 20 ans et *Centre Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP)* de 0 à 20 ans (39). Il ne sera pas possible d'aller dans toutes ces structures de soins simultanément, l'une sera choisie selon le projet de soin de l'enfant.

Lors d'un bilan diagnostic kinésithérapique (BDK), le MK va devoir réaliser plusieurs évaluations cliniques afin de déterminer un plan de traitement et des objectifs de rééducation respectant le tableau clinique et les besoins de l'enfant. Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en matière de rééducation des personnes diagnostiquées de PC, il est préconisé de réaliser un bilan initial ou de suivi d'au moins 60 minutes pour un enfant, dans un environnement calme et d'adapter sa communication face à la singularité de la situation de l'enfant et sa famille (3). Selon le contexte familial, les parents sont sollicités dès les premiers instants de rééducation de leur enfant, dès le diagnostic de PC et même parfois avant, en effet, nous pouvons remarquer l'importance d'inclure les parents dès le début.

Dans les recommandations de bonnes pratiques en date de 2021, l'HAS présente une priorisation des interventions dans la rééducation des enfants atteints de PC par tranche d'âge qui se trouve en *annexe 3*. Les interventions, en lien avec l'objet de l'étude qui va être menée, sont **celles qui ont lieu l'année suivant le diagnostic de l'enfant donc dans la tranche d'âge des enfants de 2 à 12 ans**. Les priorités d'interventions et de premières intentions en rééducation fonctionnelle conventionnelle pour l'enfant âgé de 2 à 12 ans (comprenant donc l'enfant l'année après son diagnostic) sont le **renforcement musculaire**, les **exercices aérobies ou l'entraînement cardiorespiratoire à l'effort**, **l'entraînement à la marche** et **l'utilisation d'orthèse cheville-pied** si les enfants marchants avaient un pied équin. Concernant les programmes de rééducation et réadaptation intensive, **l'entraînement intensif bimanuel main-bras (HABIT)** et **l'entraînement intensif bimanuel main-bras incluant les membres inférieurs (HABIT-ILE)** sont prioritaires afin d'améliorer les capacités motrices des membres supérieurs de ces enfants. L'activité physique, les activités sportives et la balnéothérapie font également partie des interventions de premières intentions chez les enfants de 2 à 12 ans (40).

L'item « **Éducation thérapeutique du patient et de sa famille** », classé comme une rééducation par une autre approche, est considéré comme une **intervention prioritaire** pour tous les patients atteints de PC, dont les enfants âgés de 2 à 12 ans, incluant les enfants l'année après leur diagnostic. Ainsi, l'HAS montre l'importance d'apporter des informations et de mener une éducation auprès de la famille (41). Ainsi, l'HAS recommande de mettre en place une éducation adaptée selon la demande des parents et leurs capacités. Il en convient aux soignants de « *fournir tous les moyens humains, matériels, technologiques et pédagogiques* » (3). L'HAS préconise de délivrer dès le diagnostic des informations : « *sur le diagnostic, le traitement de la paralysie cérébrale, sur l'autodétermination et la question du choix et du consentement* »(3). Toutefois, il n'y pas assez de preuves pour montrer un impact de l'éducation sur les capacités motrices de l'enfant (3).

Par ailleurs, la rééducation se veut fondée sur des exercices ludiques, des séances régulières, l'intégration des parents dans le projet de soin selon leur demande et la co-construction entre le MK et eux d'objectifs répondant aux critères SMART (spécifique, mesurable, atteignable, réaliste et avec une temporalité). La rééducation se veut centrée sur l'enfant et sa famille (42).

En 2019, Graham et al rappellent le modèle proposé par Rosenbaum et Gorter en 2012 (43) sur les 6 F-words permettant la facilitation de la mise en place d'objectifs communs entre les soignants et les parents d'enfants atteints de handicap (*annexe 4*). Les objectifs de rééducation doivent se baser sur la fonction (« *Function* »), la famille (« *family* »), l'activité physique (« *fitness* »), l'amusement (« *fun* »), les amis (« *friends* ») et le future (« *future* ») de l'enfant. Ces 6 Fs permettent de co-construire des objectifs de rééducation adaptés à la singularité de l'enfant en se basant à la fois sur ses capacités, son environnement social, ses loisirs et son

entourage. Ce modèle complète celui de la CIF qui a pour but de trouver des méthodes de rééducation selon les déficits de l'enfant tout en lien avec les objectifs établis par les 6 Fs (44).

4.2. La création d'un partenariat entre les parents et le MK

Les professionnels de santé de la rééducation sont les acteurs le plus en lien direct avec les parents et sont ceux qui vont les voir le plus de fois. Une revue systématique basait sur les premières interventions des professionnels de santé pour les enfants atteints de PC et âgés de 0 à 2 ans a établi des principes guides et généraux pour mener une bonne PES. D'après cette revue publiée en 2021, il faut que le professionnel de santé puisse apporter une éducation aux parents dans le but de répondre à leurs questions et leur apporter le soutien nécessaire. De plus, toujours selon cette revue, la participation des parents est nécessaire afin d'atteindre les objectifs de rééducation notamment lors de PES précoce parce qu'elle nécessite une fréquence importante des temps d'apprentissage et stimulation de l'enfant. C'est pourquoi, il faut aussi s'intéresser aux objectifs des parents pendant ces premiers temps de rééducation (35). Cette revue décrit une PES précoce incluant aussi la période suivant le diagnostic de l'enfant. Il est important de connaître à quel point le parent est en capacité et veut s'impliquer dans la rééducation de son enfant afin de l'accompagner au mieux dans son nouveau rôle auprès de son enfant atteint de handicap.

En effet, les parents vont faire partie des aidants principaux de leur enfant, c'est-à-dire qu'ils lui apportent soutien et aide au quotidien (45). Selon l'article L.245-7 du Code de l'action sociale et des familles « *Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L.245-12, [...] l'ascendant qui apporte l'aide humaine [...] et qui n'est pas salarié pour cette aide.* » (46). Les aidants sont souvent peu été intégrés en rééducation mais maintenant qu'ils sont considérés comme acteurs, un soutien et accompagnement dans ce nouveau rôle peut leur être proposé selon leurs besoins et ressentis (29). Selon une étude menée sur le baromètre des aidants, parmi eux, 29% expriment un retentissement de leur rôle sur leur moral, 48% expriment se sentir seuls dans leur rôle, 53% ne se considèrent pas comme aidants, **56% ne se trouvent pas assez pris en compte et accompagné par les professionnels de santé** et majoritairement ils expriment que les professionnels de santé ne sont pas assez formés pour accompagner et répondre à leurs besoins (47).

Le soignant va devoir réussir à créer **un partenariat entre l'enfant, les parents et lui** et va devoir répondre au plus près des besoins de l'enfant mais aussi des parents. De plus, les nouvelles recommandations de l'HAS en 2021 ont permis de mettre en lumière **le rôle de l'aidant auprès d'un individu atteint de PC**. En effet, elle indique que les aidants sont considérés comme des acteurs qui participent aux choix décisionnels dans le parcours du soin de l'individu atteint de PC (transfert, choix des techniques de rééducation, objectifs, activités physiques et loisirs, ...) (48). L'HAS a spécifié que dans leur parcours de soins : « *Les aidants familiaux accompagnant des personnes avec PC peuvent être amenés à développer et mobiliser*

des compétences et à acquérir un savoir-faire et des savoirs expérientiels liés aux soins apportés devant être reconnus. » (3). Ainsi, le parent est considéré comme acteur avec des compétences et est autant concerné par les soins en rééducation que son enfant. Il peut aussi présenter des besoins, être impacté par celle-ci et ressentir le besoin d'un soutien moral. Il est demandeur de conseils parce qu'il est confronté au quotidien au handicap de son enfant et va devoir gérer son évolution motrice dans la sphère familiale, c'est pourquoi il a besoin de ressources de la part du soignant pour mener à bien son rôle de parent aidant et acteur du soin de son enfant (49).

D'après la revue publiée par Novak et al. en 2020, il est décrit que 2 interventions à destination des parents d'enfant atteint de PC ont prouvé leur efficacité (50). « *Stepping Stones Triple P* » qui permet d'apporter des compétences supplémentaires aux parents pour comprendre et apprendre à gérer le comportement de leur enfant au quotidien et la « *thérapie d'acceptation et d'engagement* » (ACT) qui permet d'apprendre à gérer le stress parental. Ces 2 interventions ont montré **une efficacité et un impact de l'implication des parents dans la prise en soin de l'enfant atteint de PC** (51).

De plus, de nombreux programmes de rééducation à domicile faisant intervenir le parent ont été créés pour l'enfant atteint de PC comme celui Verhaegh et al. qui conclut qu'il est nécessaire que le parent soit accompagné lors de celui-ci pour sa bonne exécution (52). La revue publiée en 2020 par Beckers et al indique aussi que l'encadrement des parents lors de programmes à domicile est important à sa bonne exécution et qu'ils permettent une amélioration des capacités de motrices de l'enfant (53).

Le parent peut être guidé par un soignant comme le MK. Le MK a un rôle d'accompagnement auprès des parents, notamment à cette période post-diagnostic, là où pour presque tous les parents tout est nouveau. Sa proximité avec les parents et l'enfant fait de lui un interlocuteur privilégié dans cet accompagnement. Comme décrivent les compétences 3 et 10 du MK (*annexe 5*), il est acteur de l'éducation à la santé, va devoir inclure les aidants à sa démarche éducative et coordonner ses actions avec eux (54).

Le MK va devoir informer et guider les parents mais très peu de littérature indique le contenu ou la satisfaction des parents sur cet accompagnement leur étant destiné en post-diagnostic. Il va adopter une posture d'aidant pour les parents et ajuster son discours pour qu'ils ne se sentent pas jugés, cela passe par les valoriser, les écouter et les informer dans un environnement calme et bienveillant (3). C'est pourquoi, il faut s'intéresser plus précisément au contenu destiné à accompagner le parent pour comprendre la complexité de la maladie, l'évolution motrice de son enfant, gérer son quotidien d'aidant et celui de son enfant. Impliquer le parent ne passe pas que par lui transmettre des exercices.

5. L'accompagnement du parent en kinésithérapie : « éducation thérapeutique » du parent, guidance parentale ou accompagnement ?

L'HAS définit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) comme : « *des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, [...] Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie* » (3). Le terme ETP n'a pas été utilisé pour les parents dans ce travail d'initiation à la recherche car c'est une pratique qui est codifiée et présente des modalités précises à suivre pour être mise en place bien qu'elle soit aussi parfois proposée aux aidants.

En effet, selon l'HAS, l'ETP doit être constituée de 4 étapes : élaboration du diagnostic éducatif, proposition d'un programme personnalisé d'ETP, planification et mise en place de séances individuelle ou collective spécifiquement dédié à l'ETP et la réalisation d'une évaluation des compétences acquises. De plus, elle doit être pluridisciplinaire et permettre le travail en réseau (55). Elle est plus généralement appliquée aux patients qu'aux parents par ses contraintes de mises en place.

L'accompagnement global des parents par le MK (non codifié par des modalités précises) est plus en lien avec l'objet de ce travail. Le MK a un rôle d'éducation à la santé auprès des parents d'enfant atteint de PC, il doit pouvoir informer (maladie, rééducation, techniques, structures de soins, exercices ou programmes...), donner des ressources (bien-être mental, groupe de parents, ...), guider, orienter, soutenir (temps d'échange) et aider les parents pendant la prise en soin de leur enfant par plusieurs types de contenus que l'étude permettra de décrire. Cet accompagnement dépend de l'atteinte de l'enfant, du contexte familial, des besoins et demandes des parents. Il vise à améliorer le vécu des parents au long de la rééducation.

La guidance parentale peut être abordée, elle est décrite dans le livre *Thérapie Familiale* comme « *l'aide apportée par des professionnels à des parents en difficulté face à [...] des événements internes à la famille (deuil, [...], handicap, [...])* » (56). Dans ce livre, elle se définit comme un soutien apporté aux parents permettant d'améliorer la fonction parentale en développant les compétences des parents, les informant et les écoutant sur un sujet précis comme ici le handicap de leur enfant (56). Plusieurs structures comme les cabinets de soins (médecins, MK, ...) proposent des ateliers de guidance parentale à destination des parents.

Dans ce travail, les termes « accompagnement du parent » plutôt que « guidance parentale » seront utilisés, car il existe très peu de littérature sur la guidance parentale en rééducation. Les termes « accompagnement du parent » seront plus susceptibles d'être connus à la fois par les parents et MK pour récolter des résultats permettant une analyse statistique fiable et cohérente.

6. La problématisation

6.1. Élaboration de la question de recherche

L'accompagnement des parents est très peu interrogé dans la littérature, encore moins dès l'annonce d'un diagnostic de handicap. Cependant, la PES auprès des enfants se veut de plus en plus précoce, les parents sont ainsi vite confrontés à un nouveau quotidien exigeant une grande charge de travail. Par ailleurs, il existe un réel impact de l'annonce et de la rééducation sur les parents, c'est pourquoi ils nécessitent un accompagnement particulier et spécifique afin de mieux appréhender la PES de leur enfant et leur rôle d'aidant quotidien.

C'est pour cela que nous avons décidé de recueillir la **perception** (comment est reçu et vécu l'information), la **satisfaction** (avis des participants), le **contenu** et l'**impact** de l'accompagnement des parents en post-diagnostic par les MK. Toutes ses informations seront récoltées à partir de l'expérience pratique du MK et l'expérience vécue par les parents.

En somme, nous cherchons à faire **un état des lieux** de l'accompagnement post-diagnostic des parents d'enfant atteint de PC et obtenir un retour sur le rôle du MK à cette période. A partir des recherches effectuées, nous avons établi la problématique suivante :

Comment l'accompagnement mené par le masseur-kinésithérapeute auprès des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale l'année suivant le diagnostic, est-il perçu par ses deux derniers, et quel est son contenu ?

6.2. Les hypothèses

À partir de la problématique, il émerge plusieurs hypothèses auxquelles nous allons essayer de répondre dans ce travail. **Concernant le contenu de l'accompagnement**, nous supposons que le MK implique les parents aux séances de rééducation de leur enfant dès le diagnostic pour leur apporter les clés nécessaires à la poursuite et compréhension des soins. Et qu'il apporte aussi des informations sur la pathologie, les bonnes pratiques et les ressources disponibles.

Au sujet de la **satisfaction des parents** sur l'accompagnement, nous supposons qu'elle dépend du contenu reçu, ressenti de stress parental, moment des temps d'échange dédié à celui-ci et de la relation avec le MK. L'hypothèse que le MK est perçu **comme un soutien** par les parents en post-diagnostic peut être émise. Nous pouvons aussi supposer que plus les parents ressentent du stress à la suite de l'annonce du diagnostic, plus ils vont être demandeurs de guidance de la part du MK et plus il va les informer sur la pathologie et les ressources de soutien disponibles.

Au sujet **de l'avis du MK sur sa pratique**, nous supposons que s'il a suivi une formation complémentaire sur la PC, cela peut influencer l'auto-évaluation sur sa pratique.

À propos de l'**impact** d'un accompagnement post-diagnostic, nous supposons qu'il pourrait permettre de réduire le ressenti de stress lié à l'annonce du diagnostic et l'avenir de l'enfant.

Cette étude pourra nous permettre de vérifier s'il existe **une différence de perception** sur cet accompagnement entre les parents et les MK.

7. La méthode et réalisation de l'étude

7.1. Méthode de recherche

Pour répondre au questionnement posé, **une étude observationnelle** a été menée à partir de 2 questionnaires : une enquête de satisfaction à destination des parents et une enquête sur les modalités d'exercice et l'expérience professionnelle du MK lors de l'accompagnement post-diagnostic des parents. Au vu du nombre insuffisant de données dans la littérature, la méthode observationnelle semble la plus pertinente pour faire un premier état des lieux de celui-ci.

La méthode observationnelle quantitative par questionnaire a été choisie pour ses avantages par rapport à celle qualitative par entretien. Elle se prête plus à la question posée car elle permet de recueillir des **données précises** à grande échelle. Le questionnaire est diffusé **simultanément** à plusieurs personnes permettant de collecter rapidement beaucoup de données. De plus, tous les participants d'un même groupe répondent à un **questionnaire commun** afin de garantir la possibilité d'une analyse de comparaison des résultats. Tandis que l'entretien se voit plus flexible dans les réponses car il relate d'une conversation. Enfin, les données collectées sont traitées de façon **anonyme** pour que les répondant ne se sentent pas jugés et puissent répondre honnêtement aux questions. Notamment pour l'enquête de satisfaction auprès des parents, qu'ils puissent s'exprimer librement, sans ressentir aucune pression d'un interlocuteur en face. Le questionnaire permet une réponse rapide car ils sont aussi sollicités par d'autres enquêtes.

Le principal objectif de cette enquête est d'interroger la concordance entre ce qui est proposé par le MK en termes d'accompagnement et la satisfaction exprimée par les parents sur celui-ci. Les objectifs détaillés et attendus de l'étude sont :

- **Décrire le contenu** de l'accompagnement post-diagnostic,
- **Identifier les informations clé fournies aux familles** à cette période,
- **Évaluer la satisfaction** des parents,
- **Identifier les besoins** complémentaires des parents,
- **Identifier l'impact** de l'accompagnement sur le ressenti de stress,
- **Confronter les perceptions** du parent et du MK sur cet accompagnement.

Cette enquête s'inscrit **dans le cadre de la promotion de la santé** en faisant référence à **l'éducation à la santé** qui représente un enjeu majeur de la **santé publique** en France. L'éducation à la santé est un pilier de la modernisation du système de santé français (57). La pratique du MK comprend une partie éducative destinée au patient mais aussi aux parents lors de rééducation pédiatrique, pour qu'ils se sentent soutenus dans leur rôle d'aidant et confiants à accompagner leur enfant pendant la rééducation (58).

7.2. Cadre réglementaire de la recherche

Les 2 types de questionnaire, enquête de satisfaction et de modalités d'exercices, ont été choisis car ils permettent de récolter des données sans la nécessité de solliciter un comité d'éthique ou un comité de protection des personnes (CPP) puisqu'ils sont dits « hors champ

Jardé ». La loi Jardé, aussi appelée loi relative aux recherches impliquant la personne humaine (RIPH), adoptée en 2012, consolide la réglementation des recherches cliniques françaises, d'après l'article L1121-1 du Code de la Santé Publique (59). Ils sont exclus du champ de la loi Jardé car ils ne visent pas à développer de nouvelles connaissances biologiques ou médicales, ni à évaluer une modification dans l'accompagnement donc n'interviennent pas après une modification provoquée de la PES, de la pratique ou des comportements habituels des participants. C'est à partir d'un arbre décisionnel de classification des projets de recherches (59), que nous avons pu confirmer la nature non-RIPH des 2 outils d'étude.

Par ailleurs, l'étude ne modifie pas l'état de santé des participants par son critère non-interventionnel, c'est-à-dire qu'elle ne nécessite aucune procédure supplémentaire aux actes de routine dans la rééducation de l'enfant, ce qui confirme sa nature non-RIPH.

Le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) doit être respecté dans le cadre d'un questionnaire afin de protéger la confidentialité des données des participants (60). Sur la 1^{ère} page du questionnaire, chaque participant a été informé clairement sur l'objectif de cette étude, la nature des données collectées, leur utilisation, leur temps de conservation, leur traitement anonyme, les finalités pour lesquelles elles seront utilisées et les tiers avec qui elles seront partagées. Ils ont aussi été informés de leurs droits en matière de protection des données : d'accès, de rectification, d'opposition, à la portabilité, à l'oubli et suppression. Les données ont été recueillies et utilisées après accord et consentement de chaque participant.

7.3. Populations ciblées

Deux populations sont ciblées dans l'enquête afin de pouvoir analyser et confronter le point de vue de celui qui fournit l'accompagnement et celui qui le reçoit. Pour répondre à l'enquête destinée aux parents, le participant doit être parent d'un enfant atteint de PC âgé entre 0 et 18 ans. La tranche d'âge est choisie pour ne pas collecter des données trop anciennes mais aussi pour avoir suffisamment de données exploitables statistiquement et avoir une étude réalisable. Il faut tenir compte du temps écoulé depuis l'accompagnement reçu qui pourrait avoir déformé les souvenirs du participant. Il faut aussi que leur enfant ait consulté ou consulte un MK en structure libérale ou salariale **l'année après son diagnostic de PC**. La structure n'importe pas dans les critères d'inclusion car elle sera utilisée dans l'analyse. Les structures salariales comprennent CAMSP, SESSAD, IME, IEM, EEAP, CMPP, centre de rééducation ou hôpital.

Pour répondre au questionnaire destiné au MK, il faut être en possession d'un diplôme d'état en Masso-kinésithérapie, prendre en soin ou avoir pris en soin un ou des enfants atteints de PC en structure salariale ou libérale et dans l'année qui a suivi leur diagnostic.

Tout participant ne répondant pas à ces critères d'inclusion respectifs, ne sera pas retenu dans l'étude. Les critères d'exclusions communs aux 2 questionnaires sont les suivants : si un participant n'a pas consenti au traitement de ses données, s'il a répondu après le 15 mars 2023 et si la PES ne date pas de l'année suivant le diagnostic de PC.

7.4. Outils de la méthode

7.4.1. *Élaboration et contenu du questionnaire*

Chaque questionnaire de l'étude a été élaboré grâce à l'outil en ligne LimeSurvey permettant de configurer certains paramètres comme la possibilité de faire un retour en arrière limitant ainsi les erreurs de mesure. Ce sont des auto-évaluations, remplis par le participant lui-même.

Les 2 questionnaires ont été configurés de la façon la plus semblable possible. Chacun contient en 1^{er} page une description de l'objet de l'étude, ses critères d'inclusions, les informations claires et relatives au RGPD et la demande de consentement au participant (*annexes 6 et 7*). Ils sont ensuite suivis de 4 parties : **informations générales**, **introduction au sujet**, **accompagnement du MK auprès des parents** (perception, avis et contenu) et **conclusion**. La dernière page contient un message de remerciement et un contact mail pour plus d'informations. Les questions ont été élaborées à partir de la littérature (bases de recherches : *PubMed* et *ScienceDirect*), nos expériences personnelles et discussions avec des MK sur le sujet de l'étude.

Le questionnaire pour les parents, contient 29 questions et dure moins de 7 minutes car il se compose principalement de questions fermées. Le questionnaire à destination des MK, comprend 22 questions et dure moins de 6 minutes. Ils ne contiennent pas exactement les mêmes questions car 2 publics différents sont ciblés, cependant elles ont été formulées avec des termes similaires pour permettre l'interprétation statistique d'une même donnée entre les 2.

Les questionnaires contiennent plus de 20 questions, pouvant paraître conséquent cependant leur temps de réponse est inférieur à 7 minutes car la plupart des questions sont des échelles de Likert, choisies pour leur rapidité et facilité de réponse permettant de ne pas solliciter trop longtemps les répondants. Dans les 2 questionnaires, on retrouve 4 questions fermées binaires (QFB) oui/non, 5 questions ouvertes, 2 questions à choix multiples (QCM) et entre 11 et 16 échelles de Likert selon le questionnaire. En majorité, ce sont des **questions fermées** afin de faciliter le traitement des données. Elles permettent au participant de ne pas s'égarer du sujet et de répondre spécifiquement aux items, garantissant ainsi une cohérence dans les réponses.

Les échelles de Likert ont été choisies car elles sont souvent utilisées pour interroger la **satisfaction** ou **expérience** de sujets (61). Elles sont composées de 7 catégories ordinales (*pas du tout d'accord ; pas d'accord ; plutôt pas d'accord ; indifférent ; plutôt d'accord ; d'accord, tout à fait d'accord*), que le répondant choisi selon son degré d'accord avec l'énoncé. Une échelle de 7 points plutôt que 5 présente une plus grande variabilité d'options dans les réponses permettant aux répondants de ne pas choisir les réponses les plus courantes. Ce qui permet aussi de nuancer les réponses pour obtenir une meilleure fiabilité et réduire les erreurs de mesure. D'autre part, une échelle impaire a été choisie pour donner la possibilité au participant de ne pas répondre s'il ne souhaite pas se prononcer s'il juge un sujet sensible ou s'il est sans avis, limitant ainsi les abandons de questionnaires (62). Le contenu des questionnaires est présenté dans les tableaux I et II avec les objectifs de chaque partie (*versions papiers en annexes 8 et 9*).

Tableau I: Synthétisation du contenu du questionnaire à destination des parents (annexe 8)

PARTIES			OBJECTIFS	TYPES DE QUESTIONS ET DONNEES COLLECTEES		
Questionnaire à destination des parents	1	Informations et consentement	Informers les parents sur l'utilisation de leurs données, l'objectif de l'étude et recueillir leur consentement.	Question fermée binaire (QFB) : OUI/NON		
	2	Informations générales	Recueillir des informations générales afin de classer la population selon les critères d'inclusion et exclusion choisies.	Questions ouvertes : - âge du ou des parents - âge de l'enfant - âge de diagnostic de PC de l'enfant	QFB : sur la prise en soin par un MK la 1 ^{ère} année suivant le diagnostic.	QCM : lieu de prise en soin de l'enfant pendant cette 1 ^{ère} année QCU : score GMFCS
	3	Introduction au sujet	Recueillir et connaître l'impact du diagnostic de PC sur les parents	Échelles de Likert à 7 points : - ressenti d'un sentiment de stress - ressenti d'une baisse de moral après l'annonce du diagnostic - ressenti d'inquiétude pour sur l'évolution et avenir de leur enfant		
	4	Avis sur l'accompagnement du MK auprès des parents après le diagnostic	Concernant l'accompagnement reçu par les parents : - Identifier le contenu - Identifier les informations fournies aux familles - Évaluer le niveau de satisfaction des parents - Identifier les besoins complémentaires des parents - Identifier l'impact de cet accompagnement sur le stress du parent et son rôle d'aidant	THEME 1 : Ressenti et avis sur l'impact et la nécessité de l'accompagnement Échelle de Likert à 7 points : - avis sur le besoin de soutien - avis sur le besoin de guidance dans la rééducation - satisfaction des réponses et conseils obtenus - satisfaction des conseils du MK pour surmonter des situations difficiles précises - avis sur le rôle de rassurer et diminuer le stress des parents - avis sur l'aide dans le processus d'acceptation du diagnostic - évaluation de la satisfaction de la relation avec le MK - satisfaction générale de l'accompagnement reçu		THEME 2 : Avis sur le contenu Échelle de Likert à 7 points : - satisfaction de la guidance pour remplir le rôle d'aidant - avis sur l'intégration des parents aux séances dès le diagnostic - satisfaction de l'apprentissage d'exercices pour poursuivre le soin à domicile - informations sur la pathologie - information sur les bonnes pratiques de rééducation - informations sur les plateformes, congrès, ...
						QCM : temps de discussion pour répondre à leurs questions
						QFB : information sur la possibilité de recevoir un soutien psychologique (groupe ou psychologue)
Question ouverte : modification ou ajout à apporter à l'accompagnement.						
5	Conclusion « Pour finir... »	Recueillir le ressenti général de l'accompagnement parental et évaluer la connaissance des parents.	Question ouverte : 1 mot résumant la satisfaction générale sur l'accompagnement reçu			
			QFB : connaissance du terme « guidance parentale »			

Tableau II: Synthétisation du contenu du questionnaire à destination des MK (annexe 9)

	PARTIES	OBJECTIFS	TYPES DE QUESTIONS ET DONNEES COLLECTEES		
Questionnaire à destination des MK	1	Information et consentement	QFB : OUI/NON		
	2	Informations générales Recueillir des informations générales afin de classer la population selon les critères d'inclusion et exclusion choisies.	Questions ouvertes : - âge du ou des parents - année d'obtention du diplôme d'état de MK - nom de la ou les formation(s) suivie(s)	QFB : - prise en soin d'enfant atteint de PC pendant la 1 ^{ère} année suivant leur diagnostic - suivi de formation complémentaire sur la PC	QCM : lieu d'exercice lors de la prise en soin d'enfant atteint de PC la 1 ^{ère} année après diagnostic
	3	Introduction au sujet Estimez le temps moyen attribué à l'accompagnement et éducation des parents lors d'une séance	Question ouverte : estimation du temps consacré par les MK à l'éducation des parents lors d'une séance.		
	4	Accompagne-ment du MK auprès des parents après le diagnostic : votre avis et contenu - Identifier le contenu transmis aux parents par le MK lors de cette 1 ^{ère} année d'accompagnement - Identifier les informations fournies aux familles à cette période de rééducation - Recueillir l' auto-évaluation du MK sur sa pratique - Identifier l' impact de cet accompagnement sur le stress de parents et la rééducation de leur enfant - Identifier les besoins transmis au MK par les parents	THEME 1 : Auto-évaluation et avis sur l'impact de l'accompagnement des parents Échelle de Likert (7 points) : - avis sur l' apport d'information sur la pathologie et quotidien d'un enfant PC et l'impact sur l' adhésion des parents à la prise en soin de leur enfant - avis sur le lien entre les temps spécifiques aux parents et la diminution de leur stress - avis sur l' implication du MK dans le processus d'acceptation du diagnostic par les parents - avis sur le lien entre informer les parents sur les associations , plateformes, ... et la diminution de leur stress - satisfaction et avis général sur l'accompagnement transmis - avis sur l' impact général de l'accompagnement sur la rééducation de l'enfant - avis sur l' apport des formations concernant l'accompagnement des parents cette 1 ^{ère} année		THEME 2 : Avis sur le contenu fourni Échelle de Likert (7 points) : - avis sur l' intégration des parents aux séances dès le diagnostic - avis sur l' apprentissage d'exercices pour poursuivre le soin à domicile - avis sur le fait d' informer sur les bonnes pratiques de rééducation - avis sur le fait d' informer sur les plateformes , congrès, ... QCM : quand sont les temps de discussion pour répondre à leurs questions
	5	Conclusion « Pour finir... » Recueillir le ressenti général du MK sur son accompagnement des parents et évaluer la connaissance des MK	QFB : connaissance du terme « guidance parentale » Question ouverte : modifications, ajouts à apporter à leur accompagnement des parents l'année après le diagnostic.		

7.4.2. Finalisation des questionnaires

Les deux questionnaires ont été corrigés et vérifiés avant diffusion par la directrice de mémoire qui supervise ce travail. Avant de les transmettre aux populations concernées, une version pilote a été testée par des tierces personnes qui ne sont pas dans le domaine de la santé et des personnes dans le champ de la kinésithérapie afin de vérifier le temps de réponse, la cohérence des propos et la compréhension des énoncés. Cela permet de limiter les erreurs de mesures en lien avec des biais de compréhension ou mauvaise formulation de certains énoncés.

7.5. Protocole de diffusion des questionnaires

Les questionnaires ont été diffusés en versions papier et en ligne. Afin de cibler les populations étudiées, il a fallu contacter les destinataires des questionnaires ou des structures permettant de faire le lien avec eux. Les principaux moyens de communication utilisés ont été les mails, les réseaux sociaux, le téléphone et les visites en présentiel. Afin de cibler les populations, les contacts pour la diffusion de l'étude ont débuté en novembre 2022.

Une affiche a été créée utilisée en tant que support de communication pour résumer l'étude et ses objectifs (*annexe 10*). Elle a permis de présenter l'étude de façon claire, complète et rapide aux différentes structures et populations approchées lors de la démarche de diffusion. Elle devait être attrayante afin de cibler le plus de participants possibles. Elle a été utilisée lors de la communication avec les structures et de la diffusion aux populations ciblées via les réseaux sociaux ou en version affichée dans les lieux de diffusion.

Lors de chaque échange, le processus de diffusion pensé pour l'étude a été expliqué. La plupart du temps, il était expliqué par téléphone pour être le plus clair et compris possible. Pour cibler les MK, le processus de diffusion était simple car nous étions en communication directe avec l'interlocuteur donc le questionnaire MK a été transmis via les réseaux sociaux, par mail ou en présentiel.

Cependant, pour transmettre le questionnaire aux parents (*1 questionnaire par famille qu'elle soit biparentale ou monoparentale*), le protocole était plus complexe. La plupart du temps, nous n'étions pas en contact direct avec la famille, nous avons dû passer par un **interlocuteur intermédiaire** (cadres de santé, médecin, MK, personnels de structure ou d'association) pour leur transmettre. Deux solutions ont été proposées à l'interlocuteur. La première était d'afficher le poster de l'étude au sein de la structure (salle d'attente, accueil, ...), avec ou non des versions papiers disponibles à disposition du parent que nous faisons parvenir à la structure. La seconde était de transmettre l'information du questionnaire oralement ou sa version papier directement aux familles répondant aux critères d'inclusions lors de leurs visites.

Pour les associations, le protocole de diffusion aux familles incluait une option supplémentaire, quand elle était réalisable, qui était de le diffuser via leurs réseaux sociaux,

réseaux internes d'adhérents ou de le donner en version papier aux parents lors d'événements organisés.

7.6. Diffusion des questionnaires

Les questionnaires ont été activés et rendus publics **le mercredi 11 janvier 2023**.

Tout d'abord, **des associations de soutien aux parents d'enfants atteints de handicap**, situées en Loire-Atlantique, ont été contactées. Elles ont été identifiées grâce au répertoire du site des aidants de Loire-Atlantique (63). Parmi les 8 associations contactées, l'association « **Constellation** » cible des parents d'enfants atteints de PC parmi ses adhérents. Elle a accepté de diffuser les questionnaires, lors d'une publication sur leur page Facebook en janvier.

Ensuite, nous avons pris contact avec **des associations pour les personnes atteintes de PC**. **L'Association Régionale D'aide aux Infirmes Moteurs, Cérébraux et Polyhandicapés (ARAIMC)**, a diffusé les questionnaires sur leurs établissements accueillant des enfants.

La direction scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale, après validation du contenu des 2 questionnaires, a accepté leur diffusion sur ses réseaux sociaux en janvier (*Twitter, Facebook, Instagram, LinkedIn*). Plusieurs publications de relance ont été effectuées en février.

Simultanément, des **établissements médico-sociaux** ont été contactés pour cibler les 2 populations étudiées. Nous avons sélectionné ceux accueillant principalement des enfants en situation de handicap : IEM, SESSAD, CAMSP et IME. Ils ont été trouvés via l'annuaire d'action sociale (64) et l'association APF France Handicap (65) (*liste détaillée en annexe 11*). Dans un premier temps, nous avons ciblé seulement ceux en Pays de La Loire puis la recherche a été élargie au niveau national. Dans beaucoup d'établissements, les individus ne répondaient pas aux critères d'inclusion de l'étude. Le **SESSAD-IME de Bressuire** (79301) et le **CAMSP polyvalent OCENS** ont accepté de diffuser les questionnaires aux MK et aux familles. Concernant le CAMSP, il a été proposé que toute l'équipe dont les médecins, considérés comme des interlocuteurs intermédiaires de l'étude, transmettent aussi le questionnaire aux parents.

Les questionnaires pour les MK ont aussi été transmis à l'Établissement de Santé pour Enfants et Adolescents de la région Nantaise (**ESEAN**) après échange avec l'adjoint de direction. Le centre de rééducation et réadaptation spécialisée adulte et enfants, **Les Capucins**, à Angers, a été contacté par téléphone. Après avoir expliqué l'étude à la cadre de santé du secteur de rééducation pédiatrique, elle a accepté de transmettre les 2 questionnaires, en version papier que nous lui avons transmis, aux MK et à certaines familles de patient du secteur.

Afin de cibler particulièrement la population des MK, les questionnaires, l'affiche et le protocole de diffusion ont été transmis par mail à des réseaux de kinésithérapie pédiatrique. Une partie des adhérents du **réseau Cokillaje** (*un réseau des professionnels de santé de rééducation de l'enfant en Pays de la Loire*) ont répondu aux questionnaires et accepté de le

diffuser aux parents. L'Association de Kinésithérapie Pédiatrique Bretonne (AKPB), l'Association des Kinésithérapeute Pédiatriques du Territoire Normand (AKPTN) et l'Association de Kinésithérapie Pédiatrique Bourgogne Franche-Comté (AKPBFC) ont diffusé les 2 questionnaires auprès de leurs adhérents ou sur leur page Facebook en janvier. De plus, l'Union Régional des Professionnel de Santé (URPS) des MK des Pays de la Loire a rédigé un article sur ce travail, le 17 janvier, afin que les MK puissent y accéder.

Pour cibler le plus de participants possibles répondant aux critères d'inclusion, les questionnaires ont été diffusés sur plusieurs groupes Facebook de kinésithérapie pédiatrique, de kinésithérapie en général et de relais de mémoire d'étudiants (*annexe 11*).

La diffusion des questionnaires a été arrêtée **le 15 mars 2023** et aura duré plus de 2 mois.

7.7. Limitations des biais possibles

Le premier biais primordial à limiter est un biais de sélection. En effet, **un biais de transmission** de la part des MK peut avoir lieu lors de la diffusion du questionnaire aux familles. Le MK peut ne transmettre les questionnaires qu'aux familles avec qui il a une bonne relation ou alors peut avoir peur d'altérer sa relation avec les parents. C'est pourquoi, un protocole de diffusion précis leur a été transmis en leur proposant 2 solutions de diffusion : transmission indirecte (affiche en salle d'attente) ou transmission directe (orale ou en mains propres). De plus, il a été précisé lors des échanges que l'étude ne porte pas sur la relation MK-Parent mais sur le contenu et la perception de l'accompagnement post-diagnostic. Afin de contrôler davantage ce biais, il a été choisi de ne pas avoir seulement le MK en tant qu'intermédiaire avec les parents mais aussi de solliciter les médecins, fondations, associations de parents et cadres de santé.

Ensuite, la première partie du questionnaire « informations générales » permet de limiter les biais et erreurs de mesures possible en vérifiant si le participant correspond bien aux critères d'inclusion de l'étude.

Enfin, pour ne pas orienter la réponse du participant et ainsi limiter le biais de sondage, il a été choisi une échelle de Likert impaire (7 points) avec autant de catégories positives que négatives et un choix neutre et rédigé des énoncés neutres.

7.8. Protocole d'analyses statistiques

Les données recueillies numériquement sur LimeSurvey et en version papier ont été retranscrites sur Excel. Nous avons utilisé les logiciels *Jasp*, *R*, *Excel* avec *ChartExpo for Excel* auquel nous avons souscrit pour 1 mois et *XLSTAT* pour les analyses statistiques de l'étude.

Les données obtenues par les échelles de Likert constituent des variables qualitatives ordinales, c'est-à-dire qu'elles sont obtenues à partir de valeurs définies selon une relation d'ordre entre plusieurs catégories. Cependant, les données ordinales peuvent être assimilées à

des données quantitatives (66). D'après un article sur l'inférence parue en 2019, dès lors que notre échelle présente 7 modalités alors les données peuvent être assimilées à une variable quantitative.

Pour interpréter les données sous forme numérique, nous pouvons soit binariser les données obtenues, c'est-à-dire regrouper toutes les modalités pour que chaque variable ne prenne que deux valeurs ou établir un score à notre échelle de Likert, c'est-à-dire transformer chaque modalité en une valeur numérique (67). Nous avons choisi d'établir un score de 0 à 7 à notre échelle (0 : pas du tout d'accord ; 7 : tout à fait d'accord) consultable en *annexe 12*. A partir du score, nous obtenons désormais des variables quantitatives discrètes (qui ne peut prendre qu'un nombre fini). Ainsi, un score final pour chaque questionnaire pourra être déduit.

La binarisation des modalités n'a pas été retenue pour les échelles de Likert parce qu'elle revient à assimiler les réponses négatives au chiffre 0 et les réponses positives à 1 comme si nous avions proposé seulement 2 modalités de réponses. Elle ne permet pas de nuancer les réponses obtenues alors que c'est un critère important de l'étude. Cependant, la binarisation avec les chiffres 0 et 1 a été utilisée pour interpréter les résultats des questions binaires Oui/Non.

En premier lieu, sera mené une analyse statistique descriptive des variables qualitatives et quantitatives. Les variables **qualitatives** de l'étude seront analysées à partir des **effectifs et proportions**, tandis que les variables **quantitatives** seront analysées à partir **des indices de position** (médiane et moyenne) et **des indices de dispersion** (écart-type et variance). Les résultats des questions binaires, questions à choix multiples et questions à choix unique seront représentés par des diagrammes en barres et les résultats des échelles de Likert seront représentés sous forme graphique en barres empilées. Les résultats des questions ouvertes seront analysés par thématiques ou sous forme de répartition à partir de box plots.

En second lieu, sera mené des analyses inférentielles afin de comparer les moyennes et tester les associations des résultats intra-groupe et intergroupes. Les statistiques inférentielles vont permettre de généraliser les résultats expérimentaux de l'échantillon à la population.

Un seuil de significativité alpha à 5% pour chaque test est prédéfini. Si la probabilité critique (p-value) obtenue est inférieure à 0,05, alors nous pourrions admettre qu'un résultat est statistiquement significatif entre 2 variables étudiées et inférer le résultat à la population. La probabilité critique est spécifique à chaque test et déterminée à partir des données. Ce seuil est choisi car nous n'avons pas besoin de détecter des effets très subtils et que la question de recherche est à visée exploratoire.

Pour tester la **relation entre 2 variables ordinales ou 2 variables quantitatives discrètes**, le test de corrélation non-paramétrique **de Spearman** sera utilisé car les variables ne suivent pas une loi normale. Ce test mesure le lien entre 2 variables en utilisant le rang des données et non pas leur valeur. Si le coefficient *rho* est positif alors il indique une variation dans le même

sens des variables étudiées tandis que s'il est négatif, elle sera dans le sens inverse. S'il est égal à 0 alors le test n'a pas permis de mettre en évidence un lien des 2 variables. Nous admettons qu'une corrélation est forte s'il est supérieur à 0,7, modérée entre 0,7 et 0,3 et faible inférieur à 0,3.

A partir des variables quantitatives obtenus grâce au score, la binarisation et les données numériques présentent dans les réponses, nous pourrons réaliser des tests de comparaison.

Le **test t Student apparié** sera utilisé pour comparer deux moyennes d'un même échantillon. Si les variables ne sont pas distribuées normalement alors nous utiliserons **un test de Wilcoxon des rangs signés** qui permet de comparer la distribution de deux variables d'un échantillon apparié (souvent utilisé pour les échelles ordinales).

Le **test t Student indépendant** sera utilisé pour comparer deux moyennes de deux échantillons indépendants. Si les variables ne suivent pas une distribution normale, alors le **test de Mann-Whitney** sera utilisé. Il permet de comparer la distribution de deux variables de deux échantillons indépendants.

Les test t Student apparié et indépendant sont **des tests paramétriques** et requièrent donc une distribution normale des données utilisées afin de les utiliser. Elle pourra être vérifiée par un test de Shapiro-Wilk ou à partir d'un histogramme. A noter que généralement, la distribution d'une variable est dite normale lorsque le nombre de sujets (n) par groupe est supérieur à 30 (68).

Enfin, pour protéger la confidentialité des participants, un processus de pseudo-anonymisation (réversible) des données est effectuée en accordant un code d'identification numérique pour chaque participant sur LimeSurvey, la date de réponse est supprimée et les résultats sur Excel sont codifiés. **Toute information personnelle identifiable (nom, prénom, adresse électronique, postale ou nom exact du lieu de prise en charge ou d'exercice) n'a pas été demandé** pour faciliter le processus de pseudo-anonymisation lors du traitement des données.

8. Analyses des résultats

8.1. Retour des questionnaires

Au total des versions numériques et papiers reçus des 2 questionnaires, **151 réponses ont été recueillies**. Le questionnaire pour les MK a fait l'objet de 77 réponses parmi celles-ci 41 étaient complètes et 36 ne l'étaient pas. Le questionnaire pour les parents a fait l'objet de 74 réponses dont 44 complètes et 30 incomplètes.

Les questionnaires avec données manquantes ne sont pas inclus dans l'étude pour ne pas apporter de biais dans le traitement des données. Parmi les questionnaires des MK, 5 questionnaires ont été retirés de l'étude : un avec bordereau de consentement manquant et 4 autres ne remplissaient pas les critères d'inclusion. Parmi les questionnaires des parents, 1 questionnaire a été retiré de l'étude car il ne remplissait pas les critères d'inclusion de la population ciblée (enfant âgé de 19 ans).

L'analyse statistique des résultats s'est effectuée à partir de **79 questionnaires** dont **43 à destination des parents** et **36 à destination des MK**.

8.2. Analyse statistique descriptive

8.2.1. *Informations générales*

La première partie de chaque questionnaire permet d'obtenir des informations importantes afin de représenter la composition de chaque échantillon étudié pour en tirer des premières conclusions sur la représentation des populations ciblées dans l'étude.

Tout d'abord, les MK ont été interrogés sur leur âge et temps de pratique, en moyenne les MK prenant ou ayant pris en charge des enfants atteints de PC sont âgés de $36,11 \pm 7,88$ ans et sont diplômés depuis $13,75 \pm 7,68$ ans (*figures 3 et 4*).

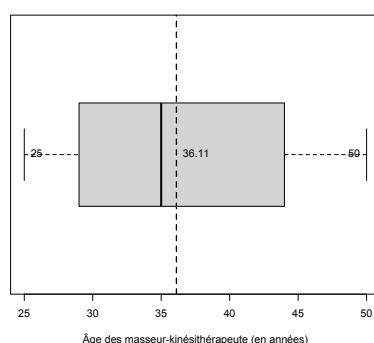


Figure 3: Répartition des âges des MK (R)

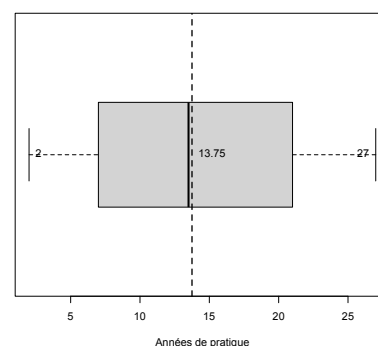


Figure 4: Répartition du temps de pratique des MK (R)

Concernant les parents, la moyenne d'âge des parents interrogés est de $36,26 \pm 7,34$ ans et la moyenne d'âge de leur enfant est de $5,9 \pm 3,94$ ans (*figures 5 et 6*). Les parents ont reçu le diagnostic de PC de leur enfant à environ $13,34 \pm 14,92$ mois de vie (*figure 7*).

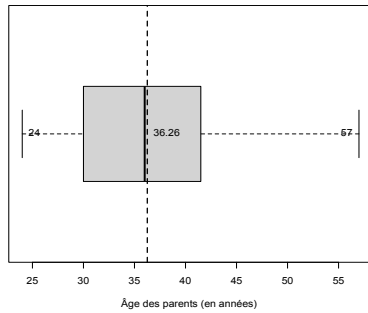


Figure 5: Répartition des âges des parents (R)

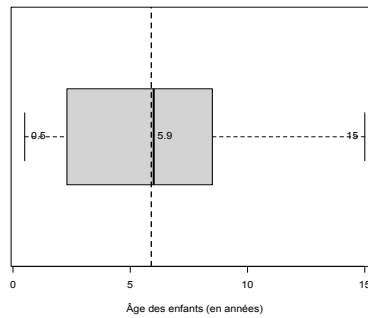


Figure 6: Répartition des âges des enfants (R)

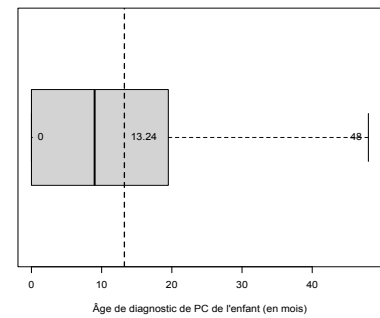


Figure 7: Répartition d'âge de diagnostic de PC chez les enfants (R)

Le score GMFCS des enfants a été demandé aux parents pour 2 raisons : savoir s'ils en avaient la connaissance, s'il fait partie des informations apportées lors de l'accompagnement du parent et pour établir une représentation du degré de handicap auquel les parents sont confrontés. La majorité des parents ne connaissent pas le score GMFCS d'après la *figure 8*.

Le type de structure où sont suivis les enfants a été demandé aux parents afin de savoir dans quelle structure ils ont reçu ou reçoivent leur accompagnement parental de la part du MK, lors de la première année suivant le diagnostic de leur enfant. Nous observons sur la *figure 9* que la majorité des enfants sont suivis en structure libéral après leur diagnostic.

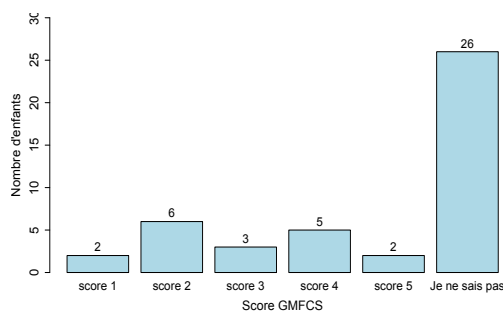


Figure 8: Répartition des enfants des parents interrogés selon leur score GMFCS (R)

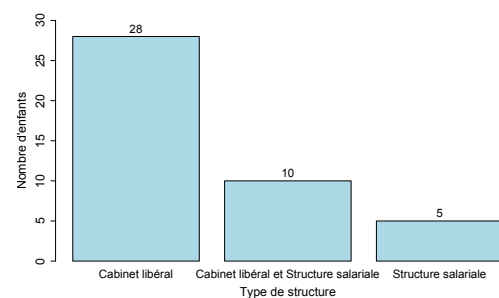


Figure 9: Répartition des structures de prise en soin des enfants (R)

Les MK ont aussi été interrogés sur le type de structure où ils ont pu être confrontés à ce type de prise en soin. 17 MK effectuent ou ont effectué le suivi d'enfants atteints de PC et l'accompagnement des parents en post-diagnostic en structure libérale (*figure 10*).

Sur 36 MK interrogés, 31 ont suivi une ou des formation(s) complémentaire(s) après leur formation initiale en Masso-kinésithérapie concernant la prise en soin des enfants atteints de PC comme le montre le diagramme en bâtons de la *figure 11*. Nous avons converti le résultat en pourcentage pour en faciliter la compréhension, ce qui représente 86% des MK interrogés. Parmi ces 31 MK, 10 en ont suivi une seule après leur diplôme tandis que 21 en ont suivi 2 ou plus. 14 MK ont suivi une formation universitaire (Diplôme Universitaire (DU), Diplôme Interuniversitaire (DIU) ou master).

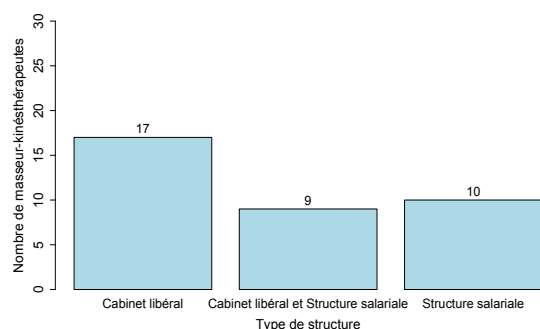


Figure 10: Répartition du lieu d'exercice des MK (R)

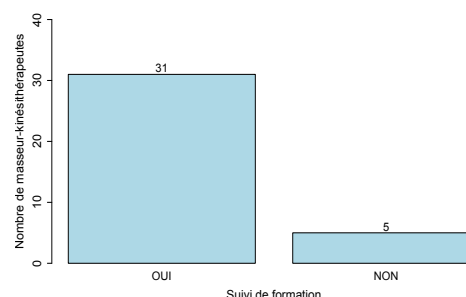


Figure 11: Répartition du nombre de MK ayant suivi une formation complémentaire (R)

Dans les réponses, la répartition des organismes choisis par les MK pour réaliser des formations complémentaires concernant la PC est représenté dans le tableau III.

Tableau III: Répartition des MK selon l'organisme de formation suivie

Type d'organisme	Institut Motricité Cérébral	Réseau Cokillaje	Luciole formation	Université (DU, master, thèse)	APF Formation	Réseau Périnatalité Occitanie	CAMSP	Autres organismes (non communiqués)
Nombre de masseur-kinésithérapeutes	20	3	3	14	4	1	1	15

Tableau IV: Répartition des MK selon les formations suivies

Ils ont fourni le nom des formations auxquelles ils avaient participé. Parmi les formations le plus revenues, nous observons que 17 MK ont suivi la formation « Niveaux d'Évolution Motrice » proposé par l'Institut de Motricité Cérébral et 4 ont suivi le DIU « Kinésithérapie Pédiatrique à l'université de Paris Descartes ».

Toutes les formations citées et effectuées par l'échantillon de MK de l'étude se trouvent dans le tableau IV ci-contre.

Formations et Organismes	Nom des formations proposées	Nombre de MK y ayant participé
Institut Motricité Cérébral	Niveaux d'Évolution Motrice (NEM) (niveau 1 et 2 confondu)	17
	Pris en charge précoce des enfants à risque de paralysie cérébrale	2
	Suivre un enfant paralysé cérébral en pratique libérale	1
Réseau Cokillaje	Formation Neuro-Pédiatrique	1
	Matinées d'échanges et compagnonnage	2
Luciole formation	Bilan développement neuro-moteur de l'enfant	3
Université (DU, master, thèse)	Certificat interuniversitaire en Kinésithérapie Pédiatrique (FCKP)	3
	DU « Analyse du Mouvement de la Marche »	1
	DIU Kinésithérapie Pédiatrique Paris Descartes	4
	DIU Dépistage du nouveau-né vulnérable	1
	DIU Paralysie cérébrale	1
	DIU Paralysie cérébrale et pathologies associées	1
	DU Développement de l'enfant IMC et Polyhandicap	1
	Master Université Libre de Bruxelles Pédiatrique module neurologie	1
APF Formation	Oralité	2
	Appareillages	2
Autres organismes (non communiqués)	« Les apports de Le Metayer »	1
	Prise en charge des enfants avec paralysie cérébrale et pathologies associées	3
	Cours de perfectionnement en développement de l'enfant et en infirmité motrice cérébrale	1
	Formation à l'approche sensori-motrice du développement de l'enfant	1
	Évaluation Motrice Fonctionnelle Globale pour les patients atteints de paralysie cérébrale	3
	Portage	1
	Massage bébé	1
	Paralysie cérébrale et Musculation	1
	Paralysie cérébrale et Escalade	1
	General Movement Assessment (GMA)	2

8.2.2. Introduction au sujet :

La deuxième partie des questionnaires introduit le sujet aux participants. Les MK ont été interrogés sur une estimation du pourcentage de temps qu'ils pouvaient accorder à l'accompagnement des parents pendant une séance type avec l'enfant. Les MK y accordent en moyenne **42,01%** pendant une séance. La distribution des fréquences pour chaque plage de temps accordé en séance se trouve sur la figure 12. Le tableau V présente les indices de position et dispersion pour cette question.

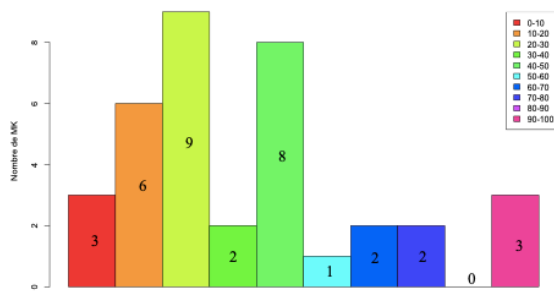


Figure 12: Fréquence des temps consacrés à l'accompagnement lors d'une séance de kinésithérapie (R)

Tableau V: Représentation descriptives des plages de temps accordé à l'accompagnement du parent par les MK

Moyenne	Écart-type	Médiane	[Valeur minimale ; valeur maximale]
42,01	26,58	35,00	[5 ; 100]

Quant aux parents, ils ont dû répondre à 3 questions concernant leur ressenti à l'annonce du diagnostic (figure 13). Dans l'échantillon total des parents, 93,1% ont ressenti une baisse de moral ou un sentiment de tristesse qui a perturbé leurs activités quotidiennes normales par la suite. Suite à l'annonce du diagnostic de handicap de leur enfant, 95,4% des parents se sont sentis inquiets sur son évolution future et son avenir. Et 90,8% des parents interrogés ont ressenti un sentiment de stress à l'annonce du diagnostic de leur enfant, soit 40 parents.

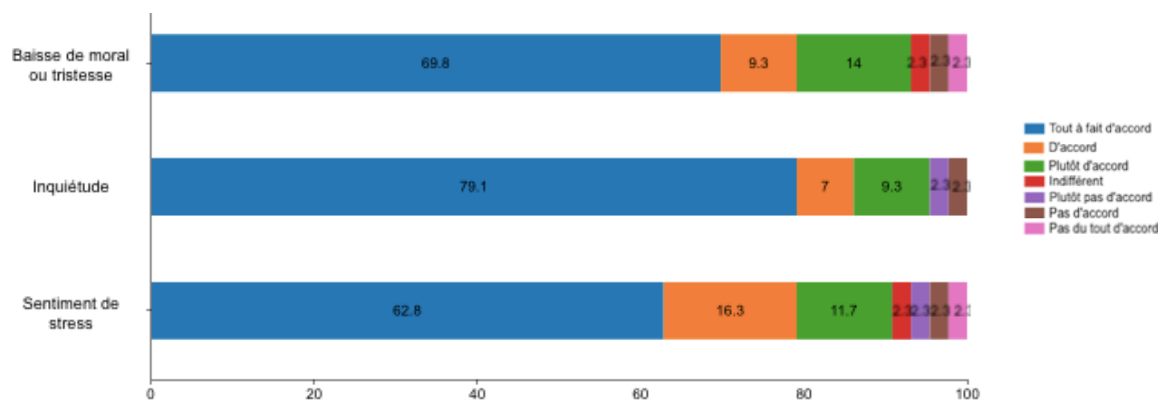


Figure 13: Représentation de l'impact de l'annonce du diagnostic sur les parents

8.2.3. L'accompagnement parental en post-diagnostic

La troisième partie de chaque questionnaire interroge la perception des participants sur les énoncés concernant cet accompagnement. Nous allons présenter les résultats selon 5 catégories en fonction des questions de cette partie : contenu, besoins, impact de l'accompagnement sur le parent, auto-évaluation du MK sur sa pratique et satisfaction des parents.

1^{ère} partie : Le contenu de l'accompagnement post-diagnostic (figures 14 et 15)

Durant l'année après le diagnostic, 88,8% des MK sont d'avis positifs à donner des techniques et exercices à reproduire en dehors des séances aux parents pour poursuivre le soin. 94,4% des MK sont d'avis positifs à leur transmettre les informations de bonnes pratiques en matière de rééducation de la PC et confirment les donner. 91,7% des MK estiment que les informer sur les plateformes, brochures, associations et forum sur la PC, fait partie du rôle du MK après le diagnostic. 88,8% des MK estiment important de les impliquer lors des séances de façon dès le diagnostic.

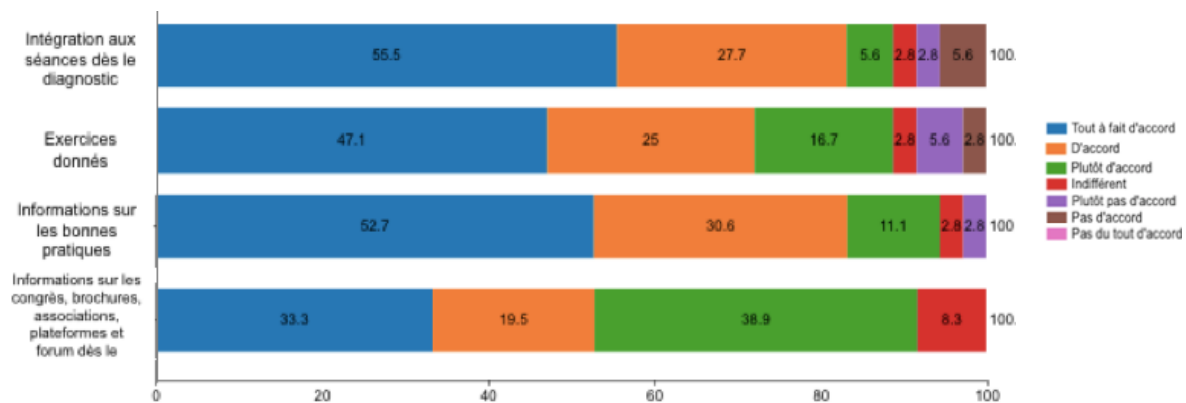


Figure 14: Représentation de l'avis du MK sur les énoncés concernant le contenu de l'accompagnement post-diagnostic

La figure 15 ci-dessus met en évidence que 74,5% des parents ont reçu des exercices pour les aider à poursuivre le soin chez eux. 72,2% des parents ont reçu des informations sur les bonnes pratiques de rééducation de la PC à cette période. Nous constatons que 16,3% des parents ont été informés sur les différentes plateformes, brochures, associations et forum sur la PC, l'année après le diagnostic. Enfin, 72,1% des parents ont été intégrés aux séances de rééducation de leur enfant dès le diagnostic.

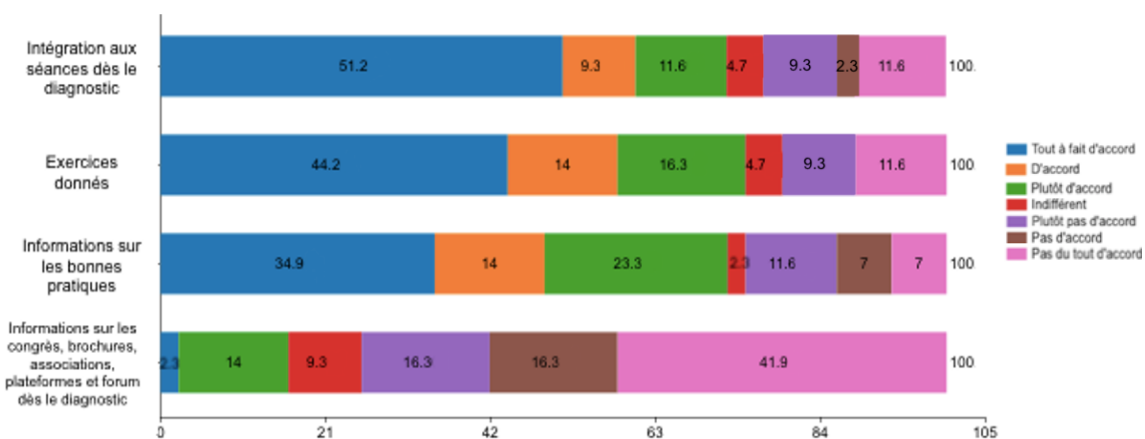


Figure 15: Représentation de l'avis de parents sur les énoncés concernant le contenu de l'accompagnement post-diagnostic

79,1 % des parents estiment ne pas avoir reçu d'information sur la possibilité de recevoir un soutien et suivi psychologique. (figure 16).

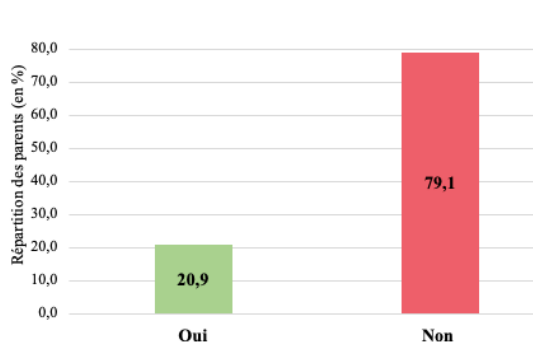


Figure 16: Informations sur un soutien et suivi psychologique données aux parents

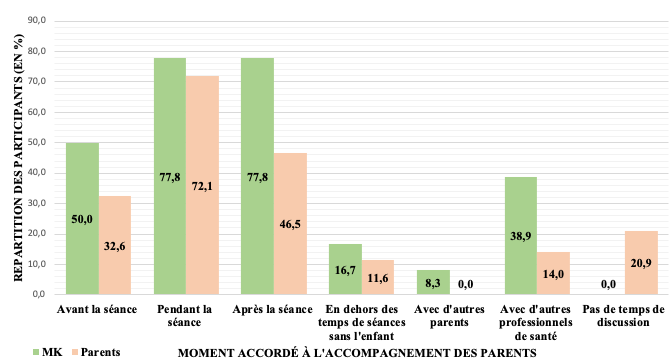


Figure 17: Répartition des temps d'échange dédiés aux parents en post-diagnostic

Les 2 groupes de l'étude ont été interrogés sur la temporalité des moments accordés à l'accompagnement des parents durant cette 1^{ère} année. Pour les MK comme les parents, ces temps d'échange ont principalement eu lieu **pendant et après la séance**.

A noter que 20,9% des parents estiment ne pas avoir reçu ces temps d'échange (*figure 17*).

2^{ème} partie : Besoin des parents du point de vue des MK et des parents

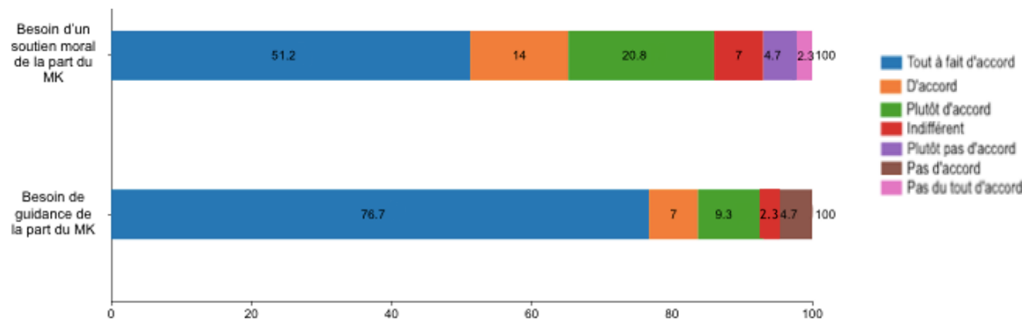


Figure 18: Représentation des besoins des parents concernant leur accompagnement post-diagnostic

Suite à l'annonce du diagnostic de leur enfant, 86% sont en accord avec l'énoncé qui témoigne de leur besoin d'être soutenu moralement et accompagné par le MK. 93% expriment un besoin de guidance par le MK et d'être intégré dans la rééducation de leur enfant (*figure 18*).

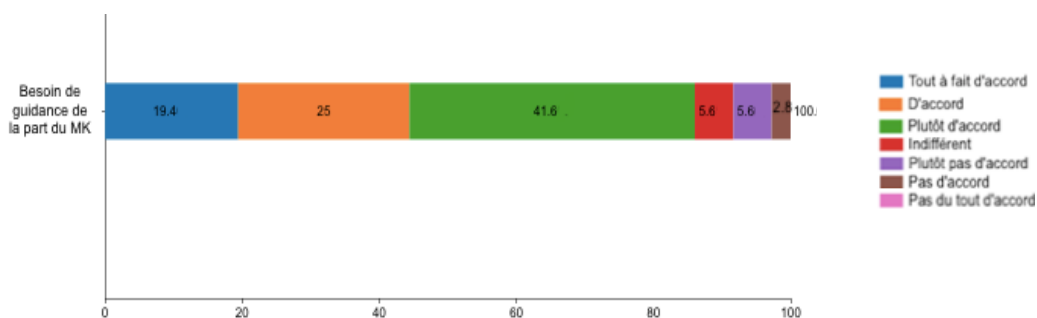


Figure 19: Représentation des besoins des parents repérés par les MK

Comme le montre la *figure 19*, 86% des MK sont d'avis positif concernant la demande des parents de recevoir un accompagnement et d'être guidé de leur part lors des séances.

3^{ème} partie : Impact de l'accompagnement sur le parent

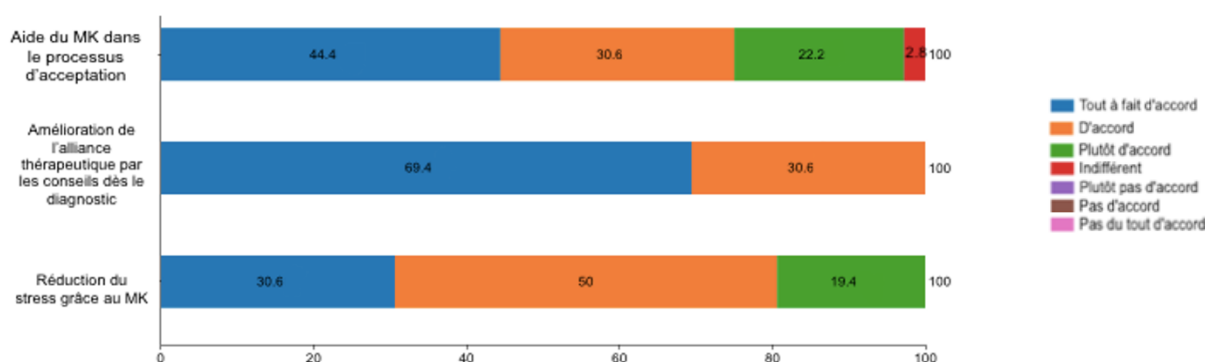


Figure 20: Représentation de l'impact sur les parents de l'accompagnement du point de vue du MK

Dans la *figure 20*, les MK interrogés sont tous d'avis positif concernant l'amélioration de l'alliance thérapeutique grâce à l'accompagnement du parent dès le diagnostic. 69,4% sont tout à fait d'accord et 30,6% sont d'accord avec l'énoncé. Les MK sont aussi tous d'avis positifs sur la réduction du stress grâce aux temps d'échanges et d'accompagnement l'année suivant le diagnostic. 30,6% sont tout à fait d'accord et 50,0% sont d'accord. 97,2% des MK estiment avoir eu un rôle d'aidant dans le processus d'acceptation du handicap des parents.

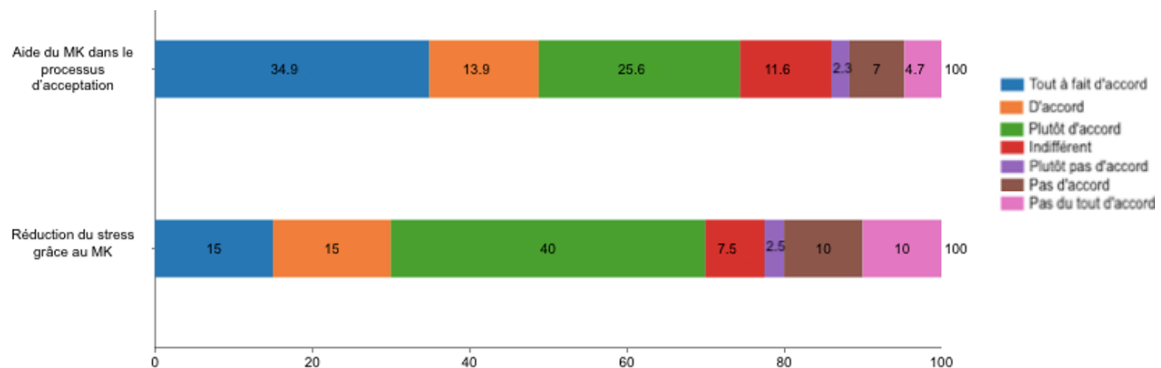


Figure 21: Représentation sur de l'impact sur les parents de l'accompagnement post-diagnostic du point de vue des parents

Parmi tous les parents, 74,4% sont d'avis positifs que le MK fait partie des acteurs les aidant dans leur processus d'acceptation du diagnostic de leur enfant. 40 répondants au questionnaire des parents ont émis un ressenti de stress. Parmi eux, 70% trouvent que le MK les a rassurés et a permis de réduire leur ressenti de stress par son accompagnement post-diagnostic (*figure 21*).

4^{ème} partie : Auto-évaluation et avis du MK sur sa pratique (figure 22)

Les MK ayant suivi une formation supplémentaire expriment à 70% un avis positif sur l'intérêt bénéfique de leur formation pour l'accompagnement des parents en post-diagnostic.

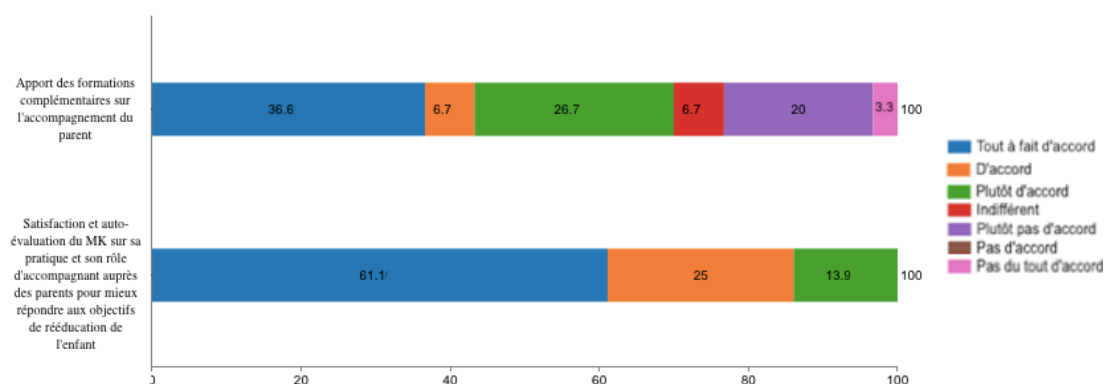


Figure 22: Représentation de l'auto-évaluation du MK sur sa pratique

Tous les MK sont satisfaits de leur accompagnement auprès des parents et trouvent qu'il permet de mieux répondre aux objectifs de rééducation de leur enfant. Cependant sur la *figure 22*, nous voyons que pour cet énoncé les MK sont nuancés dans leur avis positif, 61,1% ont répondu « tout à fait d'accord », 25,0% « d'accord » et 13,9% « plutôt d'accord ».

5^{ème} partie : Satisfaction du parent sur l'accompagnement post-diagnostic reçu

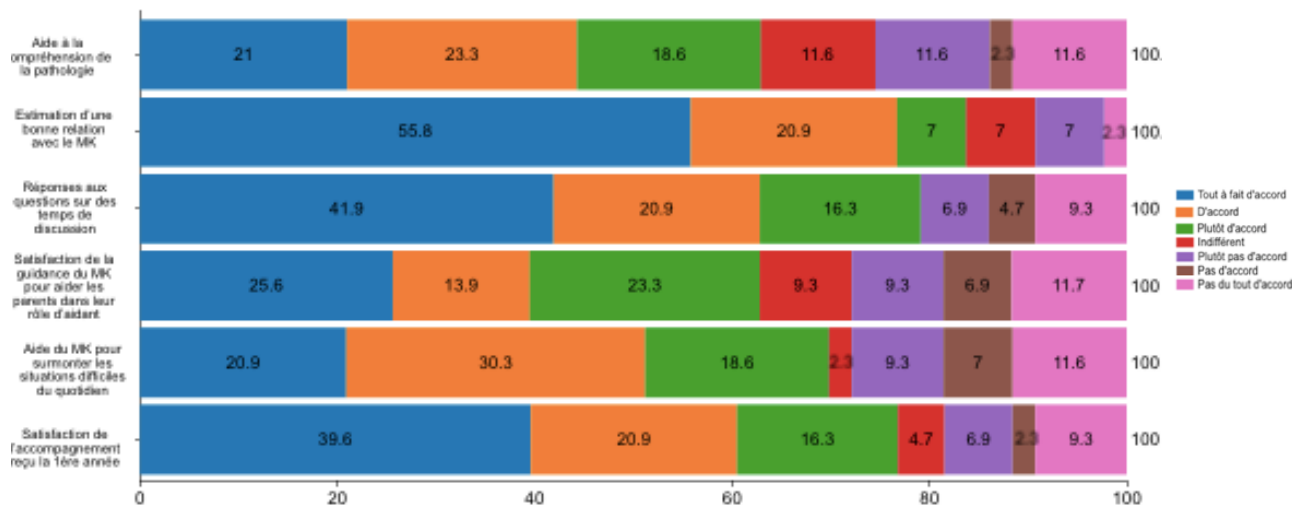


Figure 23: Satisfaction du parent sur l'accompagnement post-diagnostic reçu

Grâce à leur accompagnement post-diagnostic, 62,9% des parents expriment positivement avoir été aidés pour comprendre la pathologie de leur enfant. Tandis que 11,6% ne sont pas du tout d'accord avec cette affirmation. 83,7% sont satisfaits de la relation qu'ils avaient avec le MK, seulement 2,3% ne sont pas du tout d'accord avec cet énoncé. Les parents sont satisfaits des réponses apportées lors des temps de discussions avec le MK à 79,1%. 9,3% ne sont pas du tout satisfait de ces temps d'échange. 62,8 % des parents sont satisfaits de la guidance du MK pour les aider à remplir leur rôle d'aidant auprès de leur enfant. Tandis que 11,7% ne sont pas du tout satisfait de cette guidance du MK. Les conseils du MK pour surmonter les situations nouvelles ou perçues difficiles ont satisfait 69,8% des parents. 11,6% ne sont pas du tout satisfait de ces conseils. Enfin, 76,8% des parents ont un avis positif sur l'accompagnement reçu cette 1^{ère} année. 9,3% ne sont pas du tout satisfaits de l'accompagnement (*figure 23*).

Il a été demandé aux parents de qualifier et résumer l'accompagnement qu'ils ont reçu de la part du MK en 1 mot. Sur la *figure 24*, nous avons représenté les mots en plus grandes tailles pour ceux qui ont été les plus cités par les parents. Ils ont aussi été classés par thèmes pour avoir une représentation complète de l'accompagnement du point de vue des parents (*tableau VI*).



Figure 24: Nuage de mots sur l'accompagnement des parents

Tableau VI: Catégorisation thématiques des mots des parents pour représenter l'accompagnement du positif au négatif

Thèmes	Mots correspondants
Qualité de l'accompagnement	<i>Top, Bon, Bien, Nul, Lenteur</i>
Pertinence de l'accompagnement	<i>Indispensable, Fondamental, Essentiel, Soutien, Pilier, Intéressant, Aide, Adapté, Acquis d'étude</i>
Perception des parents sur l'accompagnement	<i>Rassurant, Partenariat, Espoir, Épanouissement, Sauveur, Frustration, Impatience, Rien /aucune</i>
Compétences relationnelles du MK au service du soutien émotionnel des parents (empathie, écoute, compréhension, ...)	<i>Bienveillant, Rassurant, Confiance, Patience, Prévenance, À l'écoute, Sommaire, Brusque</i>
Compétences professionnelles du MK	<i>Référent, Réactif, Disponibilité, Motricité, Technique, Expertise</i>

8.2.4. Modifications à apporter à cet accompagnement

7 parents sur 43 ont rapporté des modifications à cet accompagnement. 26 MK sur 36 apporteraient des modifications à leur pratique sur l'accompagnement post-diagnostic des parents. Les deux échantillons témoignent des modifications à apporter au le contenu, à la formation des MK, l'accessibilité à cet accompagnement. De plus, les parents décrivent des besoins supplémentaires dans celui-ci. Elles sont présentées par catégories en *annexes 13 et 14*.

8.2.5. Perception générale sur l'accompagnement du parent

Un **score total** a été fait selon les données de la partie 3 des questionnaires « **Accompagnement du MK auprès des parents** », **seulement à partir des résultats des échelles de Likert**. Ce score total représente la **perception générale des MK et des parents** sur cet accompagnement post-diagnostic. Les parents perçoivent positivement en moyenne à 68,23% l'accompagnement reçu et les MK à 82% l'accompagnement qu'ils donnent aux parents (*tableau X*). Le score a été standardisé **sur 60 points**, ses données descriptives se trouvent dans le tableau IX. Le tableau X résume la perception générale pour chaque thème abordé dans la partie 3 des questionnaires pour les échantillons des MK et des parents.

Tableau IX: Statistiques descriptives du score total de perception générale de l'accompagnement post-diagnostic (sur 60 points)

Variable	Observations	Minimum	Maximum	Moyenne	Écart-type
Score de perception générale MK	36	37,0	60,0	50,7	5,5
Score de perception générale Parent	43	11,7	58,2	43,1	12,5

Tableau X: Représentation de la perception générale positive et satisfaction de l'accompagnement post-diagnostic par thèmes

(Moyenne en %)	Contenu	Besoins	Impact	Auto-évaluation ou satisfaction
MK	88,15	86	99,07	91,40
Parents	58,78	89,5	74,82	72,52

8.3. Analyse statistique inférentielle

8.3.1. Analyses intragroupes : échantillon des parents

Associations entre la satisfaction des parents et chaque élément du contenu :

À partir du test de corrélation de Spearman, nous avons testé la relation entre une 1^{ère} variable ordinale « la satisfaction des parents sur leur accompagnement » et une 2^{ème} correspondante à un des éléments du contenu de cet accompagnement.

Tableau XI: Représentation des résultats statistiques du test de corrélation de Spearman sur la satisfaction des parents selon le contenu (JASP)

Variable 1	-	Variable 2	Coefficient de Spearman (rho ou r_s)	P-value (p)
Satisfaction des parents sur leur accompagnement	-	Exercices donnés pour la poursuite du soin	0.631	< 0.001*
Satisfaction des parents sur leur accompagnement	-	Intégration aux séances de kinésithérapie dès le diagnostic	0.757	< 0.001*
Satisfaction des parents sur leur accompagnement	-	Informations sur les recommandations de bonnes pratiques	0.682	< 0.001*
Satisfaction des parents sur leur accompagnement	-	Informations sur les congrès, forums, plateformes et associations	0.559	< 0.001*
Satisfaction des parents sur leur accompagnement	-	Bonne relation avec le MK	0.806	< 0.001*

* : $p < 0,05$

Pour rappel, nous avons choisi un seuil de significativité pour une p-value < 0,05.

Chaque variable testée présente une p-value inférieure à 0,05, alors nous pouvons rejeter l'hypothèse nulle H_0 . Ainsi, au seuil $\alpha = 5\%$, nous pouvons conclure qu'ils semblent exister une corrélation positive significative modérée entre la satisfaction des parents et le fait de recevoir des exercices pour continuer le soin ($r = 0,632$; $p < 0,001$). Il semble aussi exister une forte corrélation positive significative entre la satisfaction des parents et le fait qu'ils soient intégrés aux séances de kinésithérapie de leur enfant dès le diagnostic ($r = 0,757$; $p < 0,001$). De plus, le test a mis en évidence une relation positive significative modérée entre la satisfaction des parents et le fait de recevoir des informations sur les recommandations de bonnes pratiques ($r = 0,682$; $p < 0,001$). Le test de Spearman semble montrer une corrélation positive significative modérée entre la satisfaction des parents et le fait de recevoir des informations sur les congrès, associations, plateformes et forums ($r = 0,559$; $p < 0,001$) (tableau XI).

Nous avons testé l'existence d'une relation entre les 2 variables « satisfaction des parents sur leur accompagnement » et « estimation d'avoir une bonne relation avec le MK par les parents ». Le test de corrélation de Spearman a permis de mettre en évidence une forte corrélation positive significative entre les deux variables ($r = 0,806$; $p < 0,001$) (tableau XI).

Associations entre la variable « satisfaction des parents » et les variables relatives à chaque moment dédié à l'accompagnement :

Tableau XII: Représentation des résultats statistiques du test de corrélation de Spearman sur la satisfaction des parents selon le moment du temps d'échange avec le MK (JASP)

Variable 1	-	Variable 2	Coefficient de Spearman (rho ou r_s)	P-value (p)
Satisfaction des parents sur leur accompagnement	-	Temps de discussion avant la séance de rééducation de leur enfant	0.374	0.015*
Satisfaction des parents sur leur accompagnement	-	Pas de temps de discussion	-0.659	< 0.001*
Satisfaction des parents sur leur accompagnement	-	Temps de discussion en rendez-vous avec d'autres professionnels de santé et le MK (sans ou avec leur enfant)	0.366	0.016*
Satisfaction des parents sur leur accompagnement	-	Temps de discussion pendant la séance de rééducation de leur enfant	0.598	< 0.001*
Satisfaction des parents sur leur accompagnement	-	Temps de discussion en rendez-vous avec le MK sans leur enfant, en dehors des temps de séance	0.030	0.847
Satisfaction des parents sur leur accompagnement	-	Temps de discussion après la séance de rééducation de leur enfant	0.485	< 0.001*

* : $p < 0.05$

Le test de corrélation de Spearman a été utilisé pour tester la corrélation entre la « satisfaction des parents sur leur accompagnement » et le moment destiné au temps d'échange pour cet accompagnement (tableau XII). Il a permis de mettre en évidence une **corrélation positive** significative modérée entre les variables « **satisfaction des parents** sur leur accompagnement » et « temps d'échange **avant la séance** de rééducation de leur enfant » ($r = 0,374$; $p = 0,015$). Il semble exister une **corrélation positive**, significative, modérée entre la **satisfaction** des parents sur leur accompagnement et le fait d'avoir un temps d'échange **pendant la séance** de leur enfant ($r = 0,598$; $p < 0,001$) comme pour les 2 variables « **satisfaction des parents** sur leur accompagnement » et « temps d'échange **après la séance** » ($r = 0,485$; $p < 0,001$). De plus, la **satisfaction** des parents sur leur accompagnement semble

être **corrélée significativement et positivement** de façon modérée avec le fait de recevoir un temps d'échange avec le MK et d'autres professionnels de santé ($r = 0,366$; $p = 0,016$).

L'étude n'a pas permis de mettre en évidence une relation significative entre la satisfaction des parents sur leur accompagnement et le fait de recevoir ce temps d'échange **en dehors des séances, seuls avec le MK**, sans leur enfant ($r = 0,030$; $p = 0,847$). En effet, la p-value est supérieure à 0,05, ce qui peut être expliqué par la faible puissance de l'étude (*tableau XII*).

Le test a montré qu'il semble exister **une corrélation négative** significative modérée entre la **satisfaction des parents** sur leur accompagnement et le fait de **ne pas avoir reçu ces temps d'échange** lors de celui-ci ($r = -0,659$; $p < 0,001$) (*tableau XII*).

Associations entre la variable « sentiment de stress des parents » et les variables relatives au contenu, besoin et satisfaction :

Tableau XIII: Résultats du test de corrélation du stress des parents selon contenu, besoin et satisfaction (JASP)

Variable 1	Variable 2	Coefficient de Spearman (rho ou r_s)	P-value (p)
Sentiment de stress	Informations reçues pour les aider à la compréhension de la pathologie	0.324	0.034*
Sentiment de stress	Satisfaction des parents sur leur accompagnement	0.358	0.018*
Sentiment de stress	Besoin de guidance de la part du MK	0.462	0.002*

* : $p < 0.05$

Le test de corrélation de Spearman a aussi été utilisé afin de démontrer une relation entre le sentiment de stress des parents et les informations reçues pour les aider à la compréhension de la pathologie de leur enfant. Il semble exister une corrélation significative positive modérée entre ces 2 variables ($r = 0,324$; $p = 0,034$). Une corrélation significative positive modérée semble exister entre le ressenti de stress des parents et leur besoin de guidance de la part du MK ($r = 0,462$; $p = 0,002$). Enfin, il semble exister une corrélation significative positive modérée entre le ressenti de stress des parents et leur satisfaction sur l'accompagnement reçu ($r = 0,358$; $p = 0,018$) (*tableau XIII*).

Comparaison entre le ressenti de stress et l'information de soutien (figure 25) :

La variable « information sur le soutien et suivi psychologique » et la variable « ressenti de stress par les parents dès le diagnostic », qui a été binarisée afin d'obtenir la répartition de parents avec un ressenti de stress, ont été comparées. Un test de Wilcoxon des rangs signés a été effectué pour comparer les 2 variables binaires d'un échantillon apparié qui ne suivent pas une distribution normale (vérifiée par le test de Shapiro-Wilk). La p-value calculée ($p < 0,0001$) est inférieure au niveau de significativité au seuil $\alpha = 5\%$ donc nous rejetons H_0 . Il existe une différence significative entre les 2 variables, ce qui signifie qu'elles ne sont pas équivalentes.

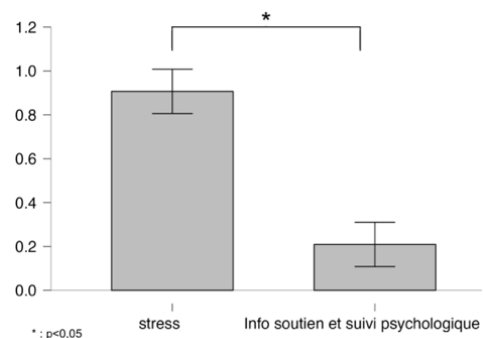


Figure 25: Test de Wilcoxon pour comparer les variables « ressenti de stress » et « information soutien et suivi psychologique » du groupe parents (JASP)

8.3.2. Analyses intragroupes : échantillon des masseur-kinésithérapeutes

Tableau XIV: Test de Spearman entre « avoir suivi une formation complémentaire (FC) » et « score d'autoévaluation sur son accompagnement des parents » (JASP)

Variable 1	Variable 2	Coefficient de Spearman (rho ou r_s)	P-value (p)
Suivi de formation complémentaire	Score à l'item d'auto-évaluation sur sa pratique dans l'accompagnement en tant que MK (satisfaction MK)	0.422	0.010*

* : $p < 0.05$

La présence d'une relation entre le fait qu'un MK est suivi une formation complémentaire et son score à l'item d'auto-évaluation sur l'accompagnement des parents a été étudié grâce au test de Spearman. Sur la *figure 30*, le test semble montrer une corrélation positive significative et modérée entre les 2 variables ($r = 0,422$; $p = 0,010$).

8.3.3. Analyses intergroupes : comparaisons entre l'échantillon des parents et celui des masseurs-kinésithérapeutes

Comparaison des scores moyens de satisfaction de l'accompagnement entre les 2 groupes :

Nous avons comparé le **score de satisfaction** sur l'accompagnement des parents et des MK en rapport à leur pratique (**sur 1 item**).

Nous avons aussi utilisé un test de Mann-Whitney car les 2 variables ne sont pas distribuées normalement, selon un test de Shapiro-Wilk significatif, pour comparer les médianes de 2 échantillons non appariés. La p-value du test vaut 0,009. Au seuil $\alpha=5\%$, nous rejetons H_0 , il y a une différence significative entre les médianes des scores des 2 groupes (*figure 26*).

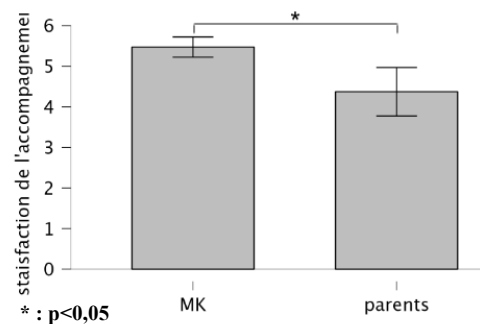


Figure 26: Test de Mann-Whitney pour comparer les scores de réponse à l'item « satisfaction » entre les 2 groupes (JASP)

Comparaison des scores moyens de perception de l'accompagnement entre les 2 groupes :

Nous avons comparé le **score total de perception générale** des items correspondant à la partie 3 « accompagnement du MK » des 2 groupes.

Un test de Mann-Whitney a été réalisé pour comparer les médianes des 2 groupes car les données des 2 variables ne sont pas distribuées normalement selon un test de Shapiro-Wilk significatif et les variances des 2 échantillons sont différentes. Le score a été standardisé sur 60 points ce qui peut diminuer la puissance du test.

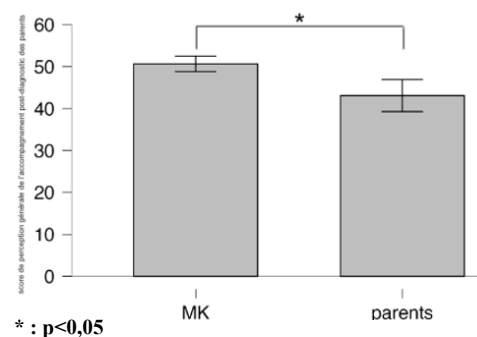


Figure 33: Test de Mann-Whitney pour comparer les scores totaux de perception de l'accompagnement entre les 2 groupes (JASP)

La p-value du test vaut 0,013. Au seuil $\alpha=5\%$, nous pouvons rejeter H_0 , il semble que les scores de perception générale sur l'accompagnement post-diagnostic soient significativement différents entre les 2 groupes (*figure 33*).

9. Discussion

À travers la discussion, les hypothèses précédemment émises seront vérifiées à partir des résultats obtenus et de la littérature. Puis, les limites et biais de l'étude seront évoqués.

9.1. Contenu de l'accompagnement post-diagnostic

Le premier objectif de l'étude a été d'identifier le contenu de cet accompagnement.

Selon l'étude menée, les MK accordent **en moyenne 42,01%** d'une séance à l'accompagnement post-diagnostic du parent. Ce qui représente plus d'un tiers de la rééducation, nous pouvons en déduire qu'il représente une part importante pour apporter les ressources nécessaires aux parents. D'après la revue internationale de l'éducation familiale publiée en 2008, un accompagnement et soutien pendant cette période post-diagnostic est indispensable aux parents pour faire face au handicap de leur enfant et leur permettre de créer une relation avec leur enfant (69). Ce soutien s'apporte de différentes façons par le soignant. C'est à partir des réponses des MK et parents que le contenu réel de cet accompagnement post-diagnostic a été répertorié. Nous allons le confronter aux différents types d'informations dont les parents témoignent avoir besoin après le diagnostic, décrits dans la littérature.

9.1.1. *Informations théoriques sur la pathologie et la rééducation possible*

Les informations sur les recommandations de bonnes pratiques de rééducation de la PC sont transmises par 94,4% des MK et reçu par 72,2% des parents après le diagnostic. Nous constatons que la majorité des parents ont été informés de celles-ci. Elles sont surtout transmises pour informer les parents de ce qui est réalisé en rééducation. En effet, d'après une revue de la littérature publiée en 2015, les parents témoignent du besoin de connaître le plan de traitement proposé à leur enfant, ses objectifs et résultats (70). L'étude a montré qu'en pratique, les MK semblent répondre globalement à ce besoin d'informations. Cependant, les parents voudraient recevoir plus d'informations sur la PES global de leur enfant, son déroulé, un parent témoigne aussi vouloir être plus sensibilisé aux recommandations de bonnes pratiques de la PC. Ces témoignages montrent une inégalité dans l'accompagnement des parents en post-diagnostic qui ne reçoivent pas tous les mêmes informations. Ce constat peut être expliqué par la pratique des MK et la récente publication de recommandations de bonnes pratiques de la PC en 2021.

À partir de l'étude menée, en pratique 62,9% des parents ont reçu des **informations sur la pathologie** de leur enfant. D'après la revue publiée en 2015, les parents témoignent aussi le besoin de recevoir des informations sur l'état de santé actuel et la pathologie de leur enfant après le diagnostic (70). Ils ont besoin de recevoir une vision de leur enfant avec ses limites et capacités réelles pour s'adapter au quotidien (69). Nous constatons qu'en pratique ce sujet est moins abordé, il est possible que ce soit par manque de temps ou d'échanges avec le MK.

D'autre part, certains parents interrogés suggèrent qu'ils auraient besoin d'être plus informés sur les conséquences de la maladie au quotidien et le futur possible de leur enfant. En effet, ce besoin est aussi confirmé dans la littérature, ils veulent recevoir des informations sur l'avenir de leur enfant concernant son développement moteur futur, son accès à une vie sociale (éducation, loisirs, ...), ses comportements et son espérance de vie (70). Les MK interrogés font le même constat que les parents, certains envisagent de leur transmettre plus d'informations théoriques concernant la pathologie de leur enfant. Nous pouvons en déduire que la part théorique sur la pathologie est manquante dans cet accompagnement, il serait intéressant d'y accorder plus de temps ou de transmettre des guides d'informations aux parents. Pour autant, il faut rappeler que cette période post-diagnostic est un temps de rencontre entre le parent et son enfant et temps d'acceptation de la maladie, là où les parents essaient de créer une relation avec leur enfant et un quotidien harmonieux avec lui donc il ne faut pas submerger les parents d'informations mais ajuster selon leur demande et l'expertise du MK qui devra sélectionner les informations jugées utiles à transmettre. Notamment celles concernant l'avenir de leur enfant, il faudra les en informer avec prudence et en considérant la situation singulière de l'enfant car cette période post-diagnostic doit rester un temps de rencontre avant de les projeter vers l'avenir de leur enfant encore incertain à ce stade.

9.1.2. Informations sur les ressources de soutien disponibles

L'accompagnement post-diagnostic des MK comprend aussi des informations sur les autres ressources de soutien disponibles pour les parents, seulement, nous constatons une différence entre le contenu reçu et apporté. Uniquement **16,3%** des parents reçoivent des informations sur les congrès, associations, plateformes et forum de soutien. Pourtant ces informations peuvent répondre à leurs questions financières ou administratives. En effet, les parents interrogés font part de leur manque d'informations sur l'administratif qu'ils ont dû gérer suite à l'annonce du diagnostic ou sur les types d'accompagnements possibles pour leur enfant, ils aimeraient bénéficier de plus de conseils d'orientations vers des structures. Ce manque d'information sur les différentes modalités d'accompagnement possibles est aussi constaté par les MK interrogés qui aimeraient améliorer ce point dans leur pratique.

D'autre part, ces informations permettraient aussi d'apporter un soutien émotionnel, notamment via les associations de parents. En effet, les autres parents peuvent être des personnes ressources pour ceux qui sont en train de vivre les suites de l'annonce d'un diagnostic. C'est ce que l'on appelle **la pair-aidance**. Il a été montré que recevoir l'avis et l'aide d'autres parents ayant traversés ces mêmes moments apportent un soutien psychologique et des informations supplémentaires aux parents, leur permettant de ne pas se sentir perdus et se sentir considérés à égal avec leur interlocuteur ce qui est difficile selon eux avec le soignant (69). L'étude menée par Novak en 2019 insiste aussi sur l'intérêt de mettre en relation les familles ayant reçu le même diagnostic pour se soutenir (71). Il serait intéressant de faire un travail collectif et permettre aux familles de s'entraider à l'annonce du diagnostic.

Les réponses de l'étude montrent que 86% des parents témoignent de **leur besoin de soutien moral et 93% de guidance de la part** du MK en post-diagnostic. Les MK en font le même constat, ils sont 86% à retrouver ce besoin de guidance pendant leurs séances. De plus, certains parents interrogés ont transmis vouloir recevoir plus de soutien émotionnel par le MK. Ils ont donc besoin de soignants empathiques qui prennent le temps de les écouter et répondre à leurs questions pour surmonter cet événement, en leur apportant toute l'attention dont ils ont besoin pour les soutenir moralement et les motiver dans cette épreuve (69).

Enfin, l'étude a mis en évidence qu'il existait une différence significative entre les parents recevant **l'information sur la possibilité de recevoir un soutien psychologique** l'année suivant le diagnostic et les parents qui ont ressenti du stress à cette période. Nous pouvons en déduire que tous les parents présentant un stress n'ont pas bénéficié de cette information. Il a été montré que les parents d'enfant atteint de PC sont plus sujets au stress que la population générale, c'est pourquoi il est important de se soucier du bien-être psychologique des parents en leur fournissant les informations de soutien à leur disposition (72). Dans l'étude menée, les MK témoignent vouloir prendre plus de temps pour fournir ces informations en proposant des groupes d'aide et soutien, des groupes Facebook à cet effet et des forums internet aux parents.

9.1.3. Implication des parents dans le projet de soin de leur enfant

L'accompagnement des parents passe aussi par **leur implication au projet de soin** de leur enfant. Cette implication passe **d'abord par l'intégration aux séances**, l'étude montre qu'en pratique dès le diagnostic, 88,8% des MK intègrent les parents et 72,1% des parents le sont. Certains parents ont fait part être exclus des séances de rééducation. Néanmoins, il est important de considérer que l'étude interroge l'implication des parents en général et que celle-ci est adaptée pour chaque parent. Elle va dépendre du contexte familial, de la volonté et besoin des parents d'être intégrés à la suite du diagnostic. C'est au MK de fixer les objectifs de cette participation avec les parents pour qu'elle soit bénéfique à l'enfant, ses parents et lui. À noter que l'implication des parents peut être évolutive et réévaluée à tout moment de la rééducation.

L'étude a montré que la **transmission d'exercices à domicile** fait partie du contenu de l'accompagnement post-diagnostic qui permet d'impliquer les parents à la PES de leur enfant. En majorité, les MK sont d'avis à leur transmettre des exercices pour poursuivre le soin en dehors des séances. Et environ les trois-quarts des parents ont reçu des exercices durant cet accompagnement post-diagnostic. Cette question interroge les exercices à domicile dans leur globalité qu'ils soient présentés aux parents sous forme de programme précis ou seulement d'exercices fait en séances à reproduire par la suite. Une étude a montré que donner des exercices à la maison pourrait être bénéfique pour les parents et sur leur bien-être mais il faut qu'ils soient adaptés à leurs besoins spécifiques et leur environnement de vie (73). Dans l'étude menée, les parents ont émis **le besoin d'avoir plus d'exercices** à refaire eux-mêmes en dehors des séances en post-diagnostic et plus de conseils sur les postures à faire à leur enfant

(notamment chez les enfants non marchants). Ce constat est aussi confirmé par *l'enquête de satisfaction ESPaCe*, menée par la Fondation Paralysie Cérébrale en 2016, auprès des personnes atteintes de PC, tout âge confondu, sur leur rééducation motrice. En effet, pour répondre à ce besoin d'exercices, elle a émis des recommandations aussi pour les parents en préconisant de les former à des exercices qu'ils pourront faire avec leur enfant pour la continuité du soin (74). Enfin, certains MK interrogés font également ce même constat, ils envisagent de proposer des programmes d'exercices à domicile plus encadrés et de prendre plus de temps pour expliquer l'exercice à reproduire à domicile et son intérêt aux parents.

Les MK interrogés proposent d'autres types de contenu à apporter aux parents à domicile : des techniques pour aborder les transferts, habillages, **des techniques de guidages** tout cela par le **jeu avec leur enfant**, leur refaire pratiquer des manipulations utilisées pour les rendre plus acteurs et moins observateurs du soin. Dans l'idéal, ils aimeraient que tout ce qui est destiné à être refait à domicile, soit pratiqué en séances par les parents afin d'en garantir l'observance et la bonne reproduction. Ainsi, plus de temps à cet apprentissage serait accordé aux parents en séances. Ils ne veulent pas rendre le parent rééducateur mais acteur, en réalisant un travail d'équipe. Ici, les MK montrent que l'accompagnement post-diagnostic comprend aussi une part importante consacrée **aux guidages dans le quotidien** des parents pour les aider à le faciliter. Par ailleurs, plusieurs MK rappellent que cette première année toutes les techniques qu'ils vont essayer de transmettre aux parents passeront par le jeu. En effet, en apportant des techniques via le jeu, cela va permettre aux parents de créer une relation avec leur enfant et de partager des moments avec celui-ci. Le jeu a plusieurs bénéfices : il stimule l'enfant, motive le parent à participer, enrichit la relation parent-enfant et aide le parent dans son quotidien, notamment en résolvant des situations quotidiennes jugées complexes.

L'accompagnement des parents en post-diagnostic comprend aussi **la guidance du MK dans leur rôle d'aidant**. Dans l'étude, environ 1 parent sur 10 n'a pas reçu cette guidance. Une étude menée par Novak et al. a montré que pour valider la qualité d'aidant des parents, il fallait comprendre ce qui était important pour eux dans cette PES en abordant leurs objectifs et espoirs, en apportant des informations adaptées à leur situation familiale, en se basant sur les besoins de leur enfant et en créant une relation équitable entre le soignant et les parents (71). De plus, certains MK interrogés voudraient plus les guider mais aussi leur apprendre à guider leur enfant.

D'autre part, les résultats de l'étude menée confirment qu'une partie du contenu de l'accompagnement post-diagnostic est aussi de **conseiller les parents** notamment pour les aider à surmonter des situations nouvelles ou perçues difficiles au quotidien. Cela a été le cas pour 69,8% des parents interrogés. Conseiller les parents sur des situations quotidiennes fait partie d'un des besoins d'informations émis par les parents dans la revue d'Adler et al publiée en 2015, en effet, les parents demandent à recevoir des informations sur les soins quotidiens à apporter à leur enfant (gérer leur comportement, ...) (70). Enfin, certains parents ont témoigné le manque de conseils adaptés à l'environnement de leur enfant pendant cette 1^{ère} année.

Enfin, dans l'étude menée, certains MK témoignent vouloir ajouter des informations sur les premiers appareillages. En effet, selon le niveau d'atteinte motrice de l'enfant, il pourra bénéficier d'appareillages dès son plus jeune âge (comme un corset, une attelle, un releveur, un verticalisateur ou un cadre de marche). Les MK aimeraient informer sur leur utilisation quotidienne et intérêt. L'accompagnement aux premiers appareillages est peu ressorti dans l'étude, en cause le fait de ne pas avoir questionné cet aspect de façon plus direct, alors que cet accompagnement s'avère indispensable pour certains parents qui vont être confrontés aux appareillages au quotidien.

9.1.4. Temps consacrés à l'accompagnement des parents

Les moments de l'accompagnement dédiés aux parents ont souvent lieu avant, pendant et après la séance d'après les participants. Très peu de parents ont bénéficié de ce temps avec d'autres soignants. Et aucun parent n'a bénéficié de ce temps avec d'autres parents pourtant il a été montré ci-dessus l'importance du soutien des autres familles à ce moment-ci. 2 parents sur 10 n'ont pas bénéficié de ces temps de discussion, ce qui a pu impacter l'implication des parents dans la PES de leur enfant. Cela peut être expliqué par une 1^{ère} raison : le manque de temps en séance ou en dehors de la part des MK. **En effet, le manque de temps pris avec et pour les parents** est un constat important soulevé par les MK et les parents faisant part de la réalité en pratique de cet accompagnement post-diagnostic.

Pour y remédier, les MK interrogés rapportent la volonté d'instaurer dès le début un temps **uniquement dédié à la mise en place et au suivi des objectifs** avec les parents en dehors du temps rééducatif. Cette idée va dans le même sens que celui de l'étude de Novak et al. qui montre l'importance d'intégrer les parents en créant un partenariat et une relation à égal avec eux afin de discuter des objectifs communs. Il s'agit de prendre en compte les nouvelles capacités d'expertise et d'évaluation des parents de leur enfant (71). Selon les MK interrogés, cela permettrait de s'impliquer dans la vie des enfants à travers le regard de leurs parents pour comprendre les problématiques quotidiennes rencontrées. Afin de répondre au besoin des parents de recevoir des informations sur les soins quotidiens, décrit dans la revue d'Adler et al. (70), les MK envisagent aussi d'instaurer plus de temps à domicile pour adapter les exercices et conseils donnés à l'environnement familial.

D'autre part, il est envisagé par les MK de **mettre en place plus de temps d'échange uniquement avec les parents dès le diagnostic**. Mais pour cela, ils souhaiteraient proposer un espace dédié à ces temps, les rendre plus formels, encadrés et pourvoir les systématiser. Certains ont pensé accorder ce temps aux parents après la séance de leur enfant, en distinguant temps rééducatif et temps d'accompagnement du parent. Toujours en accord avec l'étude de Novak et al. sur l'importance de mettre en contact des familles dans la même situation, les MK veulent instaurer des temps d'échange entre parents dans la même situation sous forme de « **groupe de parole entre parents** », « **groupes parentaux d'éducation à la pathologie** », « **groupe**

d'échange libre entre parents d'enfants PC (en présentiel) » et en proposant des séances de groupes avec plusieurs parents et enfants incluant un temps d'échange pour les parents.

Enfin, un constat global est fait par les MK interrogés, il serait bénéfique de rendre cet accompagnement plus pluridisciplinaire en proposant des temps avec d'autres professionnels de santé aux parents. La mise en place d'un réseau professionnel pluridisciplinaire permettrait de plus vite rediriger les parents, optimiser et faciliter cet accompagnement. Selon eux, il serait utile de « **renforcer le maillage pluriprofessionnel autour de l'écoute et des conseils** ». Ce constat est aussi fait dans la littérature qui préconise d'avoir un réseau pluriprofessionnel permettant d'apporter du soutien et des conseils aux parents à la suite du diagnostic (69).

9.1.5. Freins à l'accès à un accompagnement post-diagnostic adapté

L'accès à ce type d'accompagnement post-diagnostic et son contenu peut être compromis par plusieurs raisons. Une des premières raisons évoquées par les parents est **le manque de connaissances des MK** sur la PC, notamment en libéral. Compte tenu des résultats, la majorité de cet accompagnement se fait **en cabinet libéral**. En effet, plusieurs parents se sont retrouvés en séance avec des MK libéraux démunis face aux besoins d'un enfant atteint de PC. Plus tôt dans le questionnaire, 93% des parents nous font part de leur ressenti de stress, d'inquiétude, baisse de moral et tristesse à la suite de l'annonce du diagnostic. Comme nous l'a expliqué un des parents dans le questionnaire, se retrouver face à un MK qui n'a pas toutes les clés pour rééduquer leur enfant peut ajouter encore plus de peurs, stress et doutes qu'ils n'en ont déjà à la suite du diagnostic. Certains parents proposent des solutions pour limiter ce frein comme l'ajout d'informations sur la PES des nourrissons, la PC et ses recommandations de bonnes pratiques à la formation initiale des MK. Ils ajoutent qu'il est nécessaire d'avoir plus de MK ayant suivi des formations continues sur la PES des enfants handicapés et qui sont experts dans ce domaine. Les MK sont d'avis à continuer à se former notamment pour mieux accompagner les parents par exemple avec l'entretien motivationnel (système de communication centré sur le parent ou patient permettant de renforcer sa motivation et l'aider à un changement (75)).

En continuité avec la première raison, les parents témoignent **de la difficulté à trouver un MK prenant en soin les enfants atteints de PC**. C'est pourquoi, ils proposent de mettre en place « **un annuaire officiel** » permettant de les trouver plus efficacement et rapidement. En effet, cela permettrait d'optimiser l'accompagnement des parents dès le diagnostic et d'éviter que certains enfants ne soient pas pris en charge de façon optimale ou pendant un certain temps (plus d'un an pour certains parents interrogés).

En résumé, le contenu réel en pratique de l'accompagnement post-diagnostic des parents, est en accord avec leurs besoins d'informations décrit par la littérature. Il contient informations, conseils et exercices qui les guident et leur permettent de s'adapter à cette nouvelle étape de leur parentalité. Ce contenu vise à autonomiser les parents pour

qu'ils puissent contribuer à la rééducation de leur enfant (76). Cependant, il pourrait bénéficier d'ajustements proposés par les parents et MK pour être encore plus complet.

Il est adapté aux besoins des parents, leur motivation et les objectifs de rééducation de leur enfant. Novak et al., appellent l'accompagnement « *The Bad News Response Model* » (*modèle de réaction aux mauvaises nouvelles*), ajoute qu'il dépend aussi de la réaction des parents au diagnostic. Ils décrivent 4 réactions : « Watchful Waiting » (*attente vigilante*), « Active Change » (*changement actif*), « Acceptance » (*acceptation*) et « Nonresponding » (*non-réponse*) et proposent un modèle pour le *changement actif* et *l'acceptation*. Le contenu répertorié à partir de l'étude menée est en accord avec ce que proposent Novak et al. mais comme ils le suggèrent, il faut l'adapter à la situation singulière des parents.

9.2. Perceptions et avis sur l'accompagnement des parents post-diagnostic

Le second objectif de cette étude a été de recueillir la perception générale et l'avis des MK et parents sur cet accompagnement post-diagnostic. Concernant la perception générale, l'étude a montré une différence significative des scores totaux de perception générale sur cet accompagnement entre les 2 groupes, pouvant s'expliquer par un écart entre les besoins des parents et ce que le MK leur apporte à cette période. L'avis et satisfaction des participants ont aussi été étudiés, l'étude a révélé une différence significative entre les scores de satisfaction des 2 groupes. Nous avons émis l'hypothèse que divers facteurs pouvaient influencer la perception et satisfaction des 2 groupes, nous allons la vérifier dans cette prochaine partie.

9.2.1. *Satisfaction des parents sur l'accompagnement reçu selon son contenu*

Satisfaction des parents selon les informations transmises :

En premier lieu, l'étude a révélé l'importance **d'informer les parents directement à la suite du diagnostic**. En effet, il existe une corrélation significative et positive entre la satisfaction des parents et le fait d'être informé sur les recommandations de bonnes pratiques de la PC. Il existe également une influence significative entre la satisfaction des parents et le fait d'être informé sur les ressources de soutien à leur disposition. Il est primordial de prendre en compte leur besoin d'information pour comprendre la pathologie de leur enfant (62,9% des parents de l'échantillon ont été satisfaits sur ce point) et pour les autonomiser au quotidien afin de savoir réagir lors de situations nouvelles ou perçues difficiles (69,8% des parents interrogés sont satisfaits de ce point). Ce constat dans l'étude est en accord avec « *La revue internationale de l'éducation familiale* » publiée en 2008, qui affirme que toutes les informations apportées par les professionnels de santé, à la suite de l'annonce du diagnostic, sont perçues comme un soutien nécessaire par les parents et leur sont bénéfiques (69).

Satisfaction des parents selon leur implication en séances :

En second lieu, l'étude a montré que plus les parents **sont intégrés aux séances par le MK dès le diagnostic de leur enfant**, plus ils sont satisfaits de l'accompagnement post-diagnostic. Cette réponse montre l'importance d'impliquer les parents et ne pas les laisser spectateur de la

PES de leur enfant en leur proposant un accompagnement qui leur correspond et les satisfait. Effectivement, cette participation en séance leur permettrait de mieux comprendre les soins apportés à leur enfant, se confronter à ses capacités motrices réelles, voir ses progrès et participer aux décisions comme les objectifs communs. Mais ils témoignent surtout du besoin de créer une relation avec leur enfant dès son plus jeune âge et **pouvoir le voir grandir** (77). Ainsi, en intégrant les parents, le MK leur permet de se sentir écoutés et aidés. De plus, les intégrer aux séances permettrait de mieux cibler ce qu'ils attendent de leur accompagnement.

Satisfaction des parents selon la transmission d'exercices à reproduire à domicile :

En dernier lieu, dans la continuité de l'implication des parents à la rééducation de leur enfant dès le diagnostic, l'étude a révélé qu'il existait une corrélation positive et significative **entre la satisfaction des parents et le fait de recevoir des exercices pour poursuivre le soin à la maison**. Il ne suffit pas que le MK implique les parents seulement en leur donnant des exercices à reproduire avec leur enfant mais il faut aussi qu'ils les fassent se sentir impliqués en les faisant participer lors du choix des exercices, leurs objectifs à domicile et leur durée. Par conséquent, la mise en place d'exercices ou programmes d'exercices nécessite une alliance solide entre le MK et les parents (73). Le MK doit réussir à proposer des exercices qui s'intègrent dans le quotidien des parents et de l'enfant sans qu'ils ne perçoivent ces exercices comme un travail supplémentaire qui s'ajoute à la liste de tout ce qu'ils ont déjà à gérer en tant qu'aidant. C'est pourquoi, il doit aider les parents à les voir comme un bénéfice et moment de partage leur permettant d'enrichir leur relation avec leur enfant et de le voir évoluer. En effet, donner des exercices à reproduire à domicile peut s'avérer être une charge mentale et un travail supplémentaire pour les parents, il faut aussi que le MK **supervise et régule** les exercices donnés de façon **régulière** pour en garantir l'observance, l'adhésion et la satisfaction des parents. Enfin, avant d'en proposer, il est important de prendre en compte leur motivation (52).

9.2.2. Satisfaction des parents sur l'accompagnement reçu selon la relation MK- parent

Bien que l'étude menée n'évalue pas la relation MK-Parent, elle ne peut être omise dans la discussion. En effet, l'étude a montré qu'avoir une bonne relation Parent-MK influençait significativement et positivement la satisfaction des parents sur l'accompagnement reçu. Si l'alliance thérapeutique n'est pas la plus optimale possible alors les parents peuvent se mettre en retrait du parcours de rééducation de leur enfant et ne plus être ouvert à recevoir cet accompagnement post-diagnostic. Une relation de confiance entre le soignant et les parents doit être mise en place afin de satisfaire les parents de la PES de leur enfant et leur accompagnement et afin de maintenir une participation active des parents comme le recommande l'HAS (78) (3).

9.2.3. Satisfaction des parents sur l'accompagnement selon les temps dédiés à celui-ci

L'étude a montré que **les temps dédiés aux parents avant, pendant, après les séances ou avec plusieurs professionnels de santé influencent significativement et positivement leur satisfaction de l'accompagnement**. Tandis que pour ceux n'ayant pas bénéficié de ces temps

de discussion, cela influence significativement et négativement leur satisfaction. L'étude n'a pas permis de montrer une corrélation entre leur satisfaction et le fait d'avoir des temps d'échange qu'avec le MK en dehors de séances, ce qui peut être expliqué par la taille de l'échantillon choisi. Ces temps d'échange montrent l'importance de la communication et l'écoute apporté par les soignants aux parents à la suite du diagnostic. La pluridisciplinarité de cet accompagnement revient ici, seulement 14% des parents ont eu des temps avec plusieurs soignants. Comme l'ont constaté les MK et il a été expliqué précédemment, il serait intéressant pour les parents de recevoir un soutien pluridisciplinaire après le diagnostic. Cette pluridisciplinarité peut être plus simple à mettre en place dans une structure comme un CAMSP qu'en libéral là où la majorité des enfants des parents interrogés ont été suivi en post-diagnostic.

9.2.4. Satisfaction des MK sur leur pratique selon le suivi d'une formation complémentaire

D'après l'étude menée, il semble exister statistiquement un lien entre l'auto-évaluation de la pratique des MK et le fait d'avoir suivi une formation complémentaire. Ainsi, les connaissances apportées par les formations dans le domaine de l'accompagnement des parents permettent à 70% des MK interrogés de se sentir plus confiants dans celui-ci en post-diagnostic. Pour autant, ce constat est à nuancer dans la pratique car tous les MK n'ont pas suivi les mêmes formations qui peuvent diverger selon leur contenu, durée et pédagogie d'enseignement.

En résumé, bien que les scores de perception générale et d'avis général des 2 groupes, sur l'accompagnement parental post-diagnostic, soient différents statistiquement, ils sont tous globalement positifs. En somme, pour satisfaire les parents, il faut que cet accompagnement corresponde au mieux à leurs besoins réels pour qu'ils puissent créer une relation avec leur enfant dès son diagnostic. Ils le définissent en majorité comme « essentiel », « bienveillant » et un « soutien ». Pour ce qui est de l'avis des MK sur leur pratique, il faut qu'ils aient toutes les compétences requises et ressources nécessaires afin de proposer un accompagnement adapté aux parents en post-diagnostic.

9.3. Impact de l'accompagnement post-diagnostic sur les parents

Un dernier point a été recherché : **l'impact de cet accompagnement post-diagnostic.** L'étude a montré qu'il existe une corrélation positive et significative entre le ressenti de stress des parents et leur satisfaction de l'accompagnement post-diagnostic. Plus les parents ressentent un stress à l'annonce du diagnostic, plus ils sont satisfaits de recevoir cet accompagnement par le MK. Ce constat confirme le besoin des parents de recevoir un soutien après l'annonce.

Les MK interrogés dans l'étude témoignent avoir remarqué une réduction du ressenti de stress chez les parents suite à leur accompagnement. Les parents, quant à eux, sont d'accord et témoignent aussi, une réduction de leur ressenti de stress après celui-ci. Cette information est à nuancer, le moyen d'évaluation du stress parental par les MK n'a pas été communiqué, nous nous basons sur le ressenti des parents et MK pour en faire ces constats. Il serait alors nécessaire de plus investiguer en recherche l'impact d'un accompagnement post-diagnostic par le MK sur

le stress des parents pour pouvoir en tirer des conclusions. **Par ailleurs, une étude a constaté qu'environ 33% des situations stressantes décrites par les parents impliquaient les professionnels ou établissements de santé, ce qui est supérieur par rapport aux situations stressantes décrites dans l'environnement social ou familial de l'enfant (73).**

9.4. Limites de l'étude

Lors de l'interprétation des résultats, il est important de prendre en considération les limites et biais identifiés de l'étude menée.

En premier lieu, la petite taille des échantillons peut impacter la puissance et fiabilité des résultats et ne pas être suffisamment représentative des populations ciblées. Ce qui peut être expliqué par la nature d'initiation à la recherche du travail mené. Il serait nécessaire de faire une étude à plus grande échelle. À partir du calcul de nombre de sujets nécessaires pour un échantillon avec un taux de confiance à 95% et une marge d'erreur à 5% et selon les données démographiques des populations datant de 2022 (79), il faudrait que 383 parents et 383 MK répondent à l'étude. C'est pourquoi dans l'analyse inférentielle de l'étude, il a été privilégié des tests adaptés à la taille des échantillons et le type de variables étudiés. Pour atteindre ce nombre de réponses, la durée de diffusion des questionnaires doit aussi être rallongée de plusieurs mois.

De plus, il faut tenir compte du biais de sélection probable lors de la transmission des questionnaires aux parents par le MK. Comme expliqué en *Méthode*, il a été essayé de limiter ce biais en faisant parvenir les questionnaires aux parents par d'autres interlocuteurs. Malgré cette tentative de limitation du biais, il doit toujours être pris en compte à la lecture des résultats.

Ensuite, il faut prendre en compte la difficulté d'accès au ressenti des parents sur cet accompagnement en considérant leur vulnérabilité sur le sujet abordé et le fait qu'ils soient déjà très sollicités par d'autres enquêtes. De plus, le ressenti de stress des parents a été interrogé en début de questionnaire et non pas le stress car aucune échelle de stress n'était adaptée à la temporalité. En effet, peu d'échelles évaluent le stress d'un événement survenu a posteriori plus de quelques mois après son événement. Il aurait été intéressant d'interroger les parents sur leur stress dès les semaines suivant le diagnostic de leur enfant et qu'en même temps, ils bénéficient d'un accompagnement de la part du MK pour ensuite observer son impact sur celui-ci. Seulement cette population précise semblait difficile à atteindre dans le cadre d'un travail d'initiation à la recherche. C'est pourquoi il a été décidé d'interroger le ressenti et que nous tenons compte uniquement de l'impact de l'accompagnement sur celui-ci et non pas sur le stress.

Par ailleurs, il est important de tenir compte du biais de rappel pouvant interférer avec les résultats obtenus. Un vécu passé est interrogé faisant alors appel à la mémoire des participants qui peut être altérée par le temps écoulé, c'est pourquoi l'âge des enfants a été pris en compte dans les critères d'inclusion des parents à l'étude.

Enfin, l'étude se base sur des questionnaires, peu de contacts ont eu lieu avec les participants malgré la tentative d'élaborer des énoncés clairs, l'interprétation de certains a pu être inexacte.

10. Perspectives de recherches et de pratique clinique

L'interprétation des résultats obtenus, au regard de la littérature, a permis d'apporter des réponses à la problématique mais qu'apportent-ils en recherche, pratique clinique et à notre pratique future ? C'est ce que nous allons aborder dans cette prochaine partie.

10.1. Perspectives pour la recherche

En premier lieu, il serait intéressant de pouvoir réaliser cette étude à plus grande échelle en maîtrisant les biais constatés dans la partie précédente afin de vérifier si nous pouvons obtenir des résultats plus fiables et puissants. Cette nouvelle étude permettrait par exemple de conclure sur les différences de l'accompagnement post-diagnostic du MK selon son lieu d'exercice.

De plus, il serait intéressant d'identifier l'accompagnement proposé en post-diagnostic par les MK selon le niveau de gravité de l'atteinte motrice chez l'enfant (par exemple en fonction du score GMFCS) puisque nous savons que chaque enfant atteint de PC n'a pas les mêmes besoins selon ses capacités alors comment peut-on adapter l'accompagnement des parents selon l'atteinte de leur enfant ? Peut-on proposer les grands prérequis de chaque accompagnement parental selon l'atteinte motrice de l'enfant ? Novak et al a déjà proposé un accompagnement de la part des soignants selon la réaction des parents au diagnostic de leur enfant (71).

En second lieu, en considérant les résultats de cette étude, l'impact d'un accompagnement post-diagnostic sur le stress ou la qualité de vie des parents pourrait être intéressant. Cet impact pourrait être étudié sur la population globale de parents d'enfants PC mais aussi sur les parents regroupés selon le niveau de gravité de l'atteinte motrice de leur enfant (score GMFCS).

En dernier lieu, l'accompagnement des parents pourrait être étudié selon l'âge des enfants.

10.2. Perspectives pour la pratique clinique

L'étude a mis en évidence l'importance de prendre en compte les besoins, le contexte familial et la demande des parents d'être accompagnés par le MK en post-diagnostic. Ce constat sera important à appliquer lors de notre pratique future dès les premiers instants de PES avec des enfants. De cette façon, le contenu d'accompagnement est à adapter, notamment pour convenir d'une implication en séances qui satisfait à la fois le MK et les parents. Il serait intéressant de définir dès le début de la PES de l'enfant, **un rythme de séances, un degré de participation des parents** lors de la séance et leurs **objectifs** pendant celle-ci. Cela permettrait de répondre au besoin de participation active témoigné par les parents.

Par ailleurs, comme l'ont suggéré certains MK, il faudrait mettre en place des temps **de séances dédiés à l'accompagnement**. Le MK pourrait proposer des séances collectives avec les enfants et les parents pour les guider notamment sur les techniques ou exercices à refaire à la maison.

Ensuite, comme proposent certains MK, mettre en place **des séances collectives seulement destinés aux parents** sous forme de réunions ou ateliers, permettrait d'améliorer leur accompagnement post-diagnostic. Le contenu de ces séances serait similaire à celui identifié dans l'étude, il serait question d'aborder la pathologie, la rééducation, les soutiens disponibles, les difficultés au quotidien, la poursuite du soin au domicile et la communication avec l'enfant. Elles permettraient d'apporter les informations clé aux parents dès le diagnostic, un temps d'échange entre parents dans la même situation et de le faire se sentir soutenus et écoutés. Elles doivent être **pluridisciplinaires** en faisant intervenir d'autres soignants participant aux soins après le diagnostic (ergothérapeute, ...). Ce projet pluridisciplinaire serait plus simple à mettre en place au sein d'une structure comme un CAMSP, dans une maison de santé ou en faisant partie d'une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS). Ces séances seraient proposées selon la demande des parents. Il est important **de tenir compte des contraintes de temps, faisabilité et coûts à la mise en place de ce projet** en pratique pour qu'il soit réalisable, accessible et adapté à tous les parents.

D'autre part, **continuer à se former après la formation continue** est un point mis en lumière par l'étude. Pour améliorer sa pratique et son accompagnement des parents, il sera utile de participer à des formations sur la PES de l'enfant PC et l'accompagnement à la parentalité avec par exemple le DU *Accompagnement à la parentalité* ouvert aux professions paramédicales.

Pour finir, il est **nécessaire d'établir les conditions requises en pratique** pour mener un accompagnement post-diagnostic complet pour les parents d'enfants atteint de PC.

Tout d'abord, **en termes de savoir-être du MK en pédiatrie**, il doit être empathique et à l'écoute, c'est-à-dire essayer de comprendre ce que traversent les parents et leurs émotions afin de répondre au plus proche à leurs besoins. En effet, il doit être un soutien aux parents pendant cette période. Il doit savoir s'adapter tout au long de la rééducation dans l'accompagnement proposé aux parents selon leur disponibilité et besoins à l'instant t. Par ailleurs, il doit pouvoir travailler en équipe et collaborer avec d'autres professionnels de santé.

Ensuite, il faut respecter des **conditions pour mener un accompagnement au quotidien** des parents. Le MK doit instaurer **un climat de confiance** avec les parents pour qu'ils puissent lui rapporter les situations complexes du quotidien, les observations qu'ils font de leur enfant, ses évolutions et ses difficultés. Le MK doit **montrer aux parents qu'ils sont des acteurs** primordiaux qui vont contribuer au développement de leur enfant. Cet accompagnement doit aussi se faire dans le **respect**, le MK doit respecter l'avis et les décisions des parents pour leur enfant lorsqu'il essaie de répondre à leurs besoins quotidiens. Par conséquent, il faut maintenir **une communication régulière** qui permettra de répondre aux questions des parents et de leur expliquer les objectifs de rééducation, les exercices et techniques. Cet accompagnement au quotidien se doit d'être **organisé** notamment avec des rendez-vous réguliers pour mettre en

place des objectifs communs, recueillir les observations des parents en dehors de la rééducation, vérifier comment les parents se sentent et leur motivation.

Dans l'étude menée, les MK veulent davantage se rendre à domicile. La **PES en domicile** est importante dans cet accompagnement afin de respecter l'environnement de vie de l'enfant et ses parents. Le MK doit proposer des solutions réalisables et possibles pour les parents. Par exemple, selon la disponibilité et volonté des parents, il serait intéressant d'aller au domicile une fois par mois pour travailler sur une situation jugée complexe, proposer des solutions aux parents et leur expliquer comment ils pourraient les mettre en place au quotidien. Aller à domicile **permet d'évaluer les capacités de l'enfant dans son contexte familial et d'observer les parents dans leur rôle d'aidant** auprès de leur enfant pour alors leur proposer un accompagnement parental répondant au plus proche à leurs besoins tout en prenant en considération leur environnement familial.

Enfin, nous pouvons aborder **ce qui est nécessaire pour évaluer les capacités des parents à comprendre ce qui est fait en rééducation**, les enjeux de la PES de leur enfant et leurs **capacités à reproduire** ce qui leur a été transmis en séances.

Pour commencer, comme vu précédemment, aller au domicile permettrait de faire une évaluation globale sur ce qui a été compris et comment cela est reproduit.

Ensuite, pour s'assurer que les parents comprennent bien les objectifs et la réalisation des exercices ou techniques et pour garantir leur bonne reproduction, il faut leur fournir **des informations et explications claires** en utilisant des termes simples. Pour rappel, il a été rapporté dans l'étude menée que beaucoup de parents étaient perdus face aux termes techniques utilisés par certains MK.

Il est aussi nécessaire de **montrer plusieurs fois** la technique ou l'exercice transmis aux parents, mais il faut aussi leur faire pratiquer celui-ci lors de la séance pour s'en assurer de la bonne exécution. De plus, **l'utilisation de supports** numériques ou papiers comme des vidéos ou guides pour les exercices ou techniques permettraient de limiter le risque d'oubli ou de mauvaise exécution de la part des parents.

Par ailleurs, chaque exercice ou technique transmise aux parents doit être **adapté selon leurs capacités, leur disponibilité et motivation**.

Enfin, le MK doit instaurer des **retours réguliers** sur ce qu'ils font à la maison et sur ce qu'ils ont compris de leurs enjeux afin d'ajuster leurs gestes et de les aider à mieux comprendre.

En somme, ici aussi, **une communication efficiente** est une condition requise pour permettre d'évaluer le parent sur sa compréhension des exercices et sur leur reproduction. Le MK doit pouvoir recevoir toutes les interrogations des parents sans qu'ils ne se sentent jugés et doit **encourager et motiver les parents** tout au long de leur accompagnement.

11. Conclusion

Pour finir, les parents sont des acteurs importants à prendre en compte dans la PES. Ils sont tout autant confrontés au milieu de la rééducation que leur enfant, qui pour la plupart est nouveau. C'est aux soignants comme les MK, d'apporter les informations nécessaires aux parents pour prendre part au projet de soin de leur enfant dès le diagnostic. Le MK doit avoir en sa possession toutes les ressources nécessaires pour pouvoir répondre à leurs besoins et doit baser sa pratique sur les preuves de la recherche, ses connaissances et son expérience professionnelle afin de leur permettre de bénéficier d'un accompagnement complet.

L'étude a permis de faire un état des lieux sur l'accompagnement des parents par le MK, en post-diagnostic. Dans leur pratique, les MK essaient de transmettre aux parents des informations sur les **recommandations de bonnes pratiques** et la **pathologie** de l'enfant. Ils abordent aussi les informations de **ressources et soutiens** à disposition des parents, mais peu de parents témoignent les recevoir. Cet accompagnement comprend **l'implication des parents en séances** en leur proposant par exemple des exercices à domicile, d'établir des objectifs de rééducation communs afin de les aider à prendre part au projet de soin. Cet accompagnement se compose aussi de conseils et guidage du parent dans son nouveau rôle d'aidant.

D'autre part, il existe des freins d'accès à cet accompagnement, spécifiés par les parents, comme la difficulté à identifier les MK prenant en soin des enfants de PC ou le nombre important de MK en difficulté face à la PES des enfants PC. Un manque de temps est globalement constaté dans cet accompagnement.

L'accompagnement proposé par les MK en post-diagnostic semble satisfaire les parents interrogés. Leur satisfaction dépend du contenu reçu, du moment leur étant accordé, de leur relation avec le MK et de leur ressenti de stress à l'annonce du diagnostic. Pour autant, les 2 échantillons semblent percevoir de façon différente cet accompagnement. Quelques modifications concernant son contenu, les connaissances des MK et le temps y étant consacré, peuvent être faites, d'abord à notre échelle lors de notre pratique future.

Ce travail d'initiation à la recherche contribue à notre pratique future en témoignant l'importance de tenir compte de la sphère biopsychosociale d'un individu pour répondre au mieux à ses attentes.

En définitive, ces constats se basent majoritairement sur les résultats de l'étude, il existe peu de littérature sur l'accompagnement des parents en post-diagnostic par le MK, son contenu et son impact. Afin d'approfondir la recherche sur ce sujet, des études supplémentaires permettraient d'apporter de nouvelles données sur l'adaptabilité de son contenu selon la période d'accompagnement dans la rééducation et selon l'atteinte motrice de l'enfant atteint de PC, mais aussi sur l'impact d'un accompagnement post-diagnostic sur le stress et la qualité de vie des parents.

12. Bibliographie

1. The Definition and Classification of Cerebral Palsy. Dev Med Child Neurol. 2007;49(s109):1-44.
2. Fondation Paralysie Cérébrale. DP Paralysie Cérébrale VF [Internet]. [cité 26 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/DP%20Paralysie%20Ce%CC%81re%CC%81brale%20VF.pdf>
3. HAS. Recommandations françaises de bonnes pratiques - Argumentaire sur la rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale [Internet]. 2021 [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-12/_reco355_argumentaire_paralysie_cerebrale_cd_2021_10_21_post-endossement_lg.pdf
4. Leroy-Malherbe V. L'infirmité Motrice Cérébrale [Internet]. [cité 9 févr 2023]. Disponible sur: http://www.imc.apf.asso.fr/IMG/pdf/imc_Leroy.pdf
5. SAVELLI M, PINARD JM. Actualités dans la paralysie cérébrale : NEURO-PÉDIATRIE. Actual Dans Paralys Cérébrale NEURO-PÉDIATRIE. 2014;18(7):234-8.
6. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Dev Med Child Neurol. déc 2000;42(12):816-24.
7. Sellier E, Cans C, De La Cruz J. La surveillance de la paralysie cérébrale en Europe : le réseau SCPE. Bull Épidémiologique Hebd - Inst Veille Sanit. mai 2010;(16-17):191-4.
8. Edwards I, Jones M. La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Kinésithérapie Rev. nov 2007;7(71):40-9.
9. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl. févr 2007;109:8-14.
10. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. Dev Med Child Neurol. déc 2022;64(12):1494-506.
11. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C, et al. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980

to 2003. Dev Med Child Neurol. janv 2016;58(1):85-92.

12. Cans C. Épidémiologie de la paralysie cérébrale (« cerebral palsy » ou cp). Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév. 1 juin 2005;26(2):51-8.

13. Hvidtjørn D, Schieve L, Schendel D, Jacobsson B, Svaerke C, Thorsen P. Cerebral palsy, autism spectrum disorders, and developmental delay in children born after assisted conception: a systematic review and meta-analysis. Arch Pediatr Adolesc Med. janv 2009;163(1):72-83.

14. Petterson B, Nelson KB, Watson L, Stanley F. Twins, triplets, and cerebral palsy in births in Western Australia in the 1980s. BMJ. 13 nov 1993;307(6914):1239-43.

15. Marret S, Rondeau S, Vanhulle C. 45 - Physiopathologie de la paralysie cérébrale de l'enfant. In: Saliba É, éditeur. Néonatalogie : bases scientifiques [Internet]. Paris: Elsevier Masson; 2017 [cité 9 févr 2023]. p. 583-99. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294737428000455>

16. Consortium National de Formation en Santé (CNFS) U d'Ottawa. Paralysie cérébrale [Internet]. 2015 [cité 26 févr 2023]. Disponible sur: <https://cnfs.ca/pathologies/paralysie-cerebrale>

17. Toullet P. Comprendre et prévenir l'arthrose cervicale précoce de l'adulte atteint de paralysie cérébrale et ses complications. Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév. 1 mars 2016;37(1):27-32.

18. Boulard C, Gautheron V. Spasticité chez l'enfant paralysé cérébral : quelle définition pour quelle évaluation clinique ? Mot Cérébrale. juill 2021;42(3):64-74.

19. Sémiologie des fonctions cognitives [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [cité 24 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/fr/premier-cycle/s%C3%A9miologie-analytique/syndrome-myogène-myopathique/syndrome-myog%C3%A8ne-myopathique-4>

20. worldcpday.org. Diagnosis_French Poster [Internet]. 6 octobre [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/CPDiagnosis_French%20Poster_3.pdf

21. HandiConnect. H62 | Paralysie Cérébrale (PC) : repérage, dépistage et diagnostic [Internet]. HandiConnect. [cité 22 mars 2023]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/paralysie-cerebrale-pc-reperage-depistage-et-diagnostic>

22. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd R, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr.* 17 juill 2017;171.
23. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primer.* 7 janv 2016;2:15082.
24. Amiel-Tison C. GJ. Variétés cliniques de la paralysie cérébrale et comorbidités [Internet]. Elsevier Masson. Paris; 2010 [cité 22 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/298617/varietes-cliniques-de-la-paralysie-cerebrale-et-co>
25. Paulson A, Vargus-Adams J. Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. *Child Basel Switz.* 24 avr 2017;4(4):30.
26. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* avr 1997;39(4):214-23.
27. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* avr 2008;50(4):249-53.
28. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* juill 2006;48(7):549-54.
29. Dorkel M. Le soutien aux aidants familiaux : quelles réflexions pour une juste adaptation de nos pratiques professionnelles ? *Éthique Santé.* 1 déc 2018;15(4):216-24.
30. Épagneul MF. Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal ». Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap. *Reliance.* 2007;26(4):43-50.
31. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M, et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev.* janv 2010;36(1):63-73.
32. Xavier. Stress : Définition du stress selon l'OMS [Internet]. Stress. [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.stress.eu.com/comprendre-le-stress/definition-du-stress/>

33. Park MS, Chung CY, Lee KM, Sung KH, Choi IH, Kim TW. Parenting stress in parents of children with cerebral palsy and its association with physical function. *J Pediatr Orthop Part B*. sept 2012;21(5):452-6.
34. Barreto TM, Bento MN, Barreto TM, Jagersbacher JG, Jones NS, Lucena R, et al. Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(2):163-8.
35. Morgan C, Fethers L, Adde L, Badawi N, Bancalé A, Boyd R, et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. *JAMA Pediatr*. 17 mai 2021;175.
36. Les CAMSP accueillent et suivent des enfants de 0 à 6 ans en situation de handicap [Internet]. Anecamsp. 2014 [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: <https://anecamsp.org/vous-aider-les-camsp/>
37. Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre). Enfant handicapé scolarisé : peut-il avoir des soins et un soutien scolaire ? [Internet]. 2021 [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F31448>
38. Les instituts médico-éducatif (IME) [Internet]. Place handicap. [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: <https://place-handicap.fr/Les-instituts-medico-educatif-IME>
39. CMPP: Centres médico-psycho-pédagogiques [Internet]. Mon Parcours Handicap. [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/cmpp>
40. Demont A. Recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé et principales évolutions concernant la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale. *Kinésithérapie Rev*. 1 févr 2023;23(254):8-16.
41. HAS. Recommandations françaises de bonnes pratiques - Synthèse sur la rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale [Internet]. 2021 [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-12/reco355_synthese_paralysie_cerebrale_cd_2021_10_21.pdf
42. Fontaine A, Bailly R, Pons C, Demas J. Les recommandations de la HAS sur la réadaptation de la fonction motrice des personnes avec paralysie cérébrale : en route vers la co-détermination d'objectifs par le trio personne avec PC/aidant/kinésithérapeute. *Kinésithérapie Rev*. 1 févr 2023;23(254):21-32.

43. Rosenbaum P, Gorter JW. The « F-words » in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev.* juill 2012;38(4):457-63.
44. Graham D, Paget SP, Wimalasundera N. Current thinking in the health care management of children with cerebral palsy. *Med J Aust.* 2019;210(3):129-35.
45. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. Chartecofacehandicap [Internet]. 2009 [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>
46. Légifrance. Article R245-7 - Code de l'action sociale et des familles- Légifrance [Internet]. code l'action sociale et des familles mai 7, 2008. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122
47. Schmidt J, Gallay AL. Baromètre des aidants 2015-2022 : avancées et perspectives. Rétrospective Août 2022. 2022;
48. Chatelin M, Hochard M. L'importance des recommandations de bonne pratique pour l'entourage des personnes ayant une paralysie cérébrale. *Kinésithérapie Rev.* 1 févr 2023;23(254):17-20.
49. Keppens D. Le parent expert de la maladie de son enfant. *Mens Prat Tech Kinésithérapeute* [Internet]. 10 nov 2011 [cité 23 mars 2023];526. Disponible sur: <https://www.ks-mag.com/article/6009-le-parent-expert-de-la-maladie-de-son-enfant>
50. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 21 févr 2020;20(2):3.
51. Whittingham K, Sanders M, McKinlay L, Boyd R. Stepping Stones Triple P and Acceptance and Commitment Therapy for Parents of Children with Cerebral Palsy: Trial Protocol – CORRIGENDUM. *Brain Impair.* 1 sept 2013;14.
52. Verhaegh AP, Nuijen NB, Aarts PB, Nijhuis-van der Sanden MWG, Willemsen MA, Groen BE, et al. Parents' experiences with a home-based upper limb training program using a video coaching approach for infants and toddlers with unilateral cerebral palsy: a qualitative interview study. *BMC Pediatr.* 29 juin 2022;22:380.
53. Beckers LWME, Geijen MME, Kleijnen J, A A Rameckers E, L A P Schnackers M, J E M Smeets R, et al. Feasibility and effectiveness of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ Open.* 6 oct 2020;10(10):e035454.

54. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Référentiel-compétences.pdf. FNEK;
55. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. Obésité. mars 2009;4(1):39-43.
56. Laupies V. La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bientraitance. Thérapie Fam. 2004;25(4):521-9.
57. Bonnin F, Palicot AM. L'éducation pour la santé : un service au public, un enjeu de la modernisation du système de santé. Proposition du réseau des comités d'éducation pour la santé. Santé Publique. 2001;13(3):287-94.
58. A C. Education thérapeutique, éducation à la santé (1ère partie). Mens Prat Tech Kinésithérapeute [Internet]. 10 juin 2005 [cité 7 mars 2023];456. Disponible sur: <https://www.ks-mag.com/article/6850-education-therapeutique-education-a-la-sante-1ere-partie>
59. Jouannin A, Andres É, de Fallois M, Chevance A, Donnadiou S, Reymann JM, et al. Recherche I Loi « Jardé », Validation of a research classification tool for primary care residents according to the “Jardé” law. 2019;
60. CNIL. Le règlement général sur la protection des données - RGPD | CNIL [Internet]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>
61. SurveyMonkey. Avantages et limites de l'échelle de Likert | [Internet]. [cité 13 mars 2023]. Disponible sur: <https://fr.surveymonkey.com/mp/echelle-likert-avantages-limites/#:~:text=Quels%20sont%20les%20avantages%20de,avec%20un%20minimum%20d'ambigu%C3%Aft%C3%A9>.
62. Joshi A, Kale S, Chandel S, Pal D. Likert Scale: Explored and Explained. Br J Appl Sci Technol. 10 janv 2015;7(4):396-403.
63. Parents d'enfant en situation de handicap ou de maladie [Internet]. aidants. [cité 14 mars 2023]. Disponible sur: https://www.aidants44.fr/44/parents-d-enfant-en-situation-de-handicap-ou-de-maladie/aid_8812
64. Projet Action Sociale. Action sociale : Annuaire des établissements de l'action sociale [Internet]. [cité 15 mars 2023]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablisements.php>

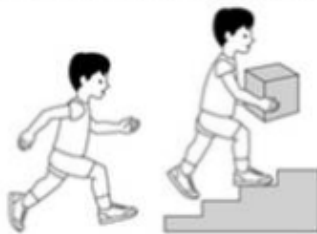
65. APF FRANCE HANDICAP. Pays de la Loire - Moteur de recherche établissements et structure [Internet]. Pays de la Loire. [cité 15 mars 2023]. Disponible sur: <https://paysdelaloire.apf-francehandicap.org/>
66. Guyon H. L'inférence avec JASP (fréquentiste et bayésienne). 2019.
67. Demeuse M. ECHELLES DE LIKERT OU METHODE DES CLASSEMENTS ADDITIONNES.
68. Estrade JL. Statistiques appliquées à la kinésithérapie: Les différentes variables. *Kinésithérapie Rev.* 1 juin 2008;8(78):48-52.
69. Squillaci Lanners M, Lanners R. Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *Rev Int L'éducation Fam.* 2008;23(1):15-38.
70. Adler K, Salanterä S, Leino-Kilpi H, Grädel B. An Integrated Literature Review of the Knowledge Needs of Parents With Children With Special Health Care Needs and of Instruments to Assess These Needs. *Infants Young Child.* janv 2015;28(1):46-71.
71. Novak I, Morgan C, McNamara L, te Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. *Early Hum Dev.* 1 déc 2019;139:104841.
72. Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C. Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature. *Arch Pédiatrie.* 1 févr 2011;18(2):204-14.
73. Jansen LM, Ketelaar M, Vermeer A. Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45(1):58-69.
74. Fondation Paralysie Cérébrale. Enquête ESPaCe : Résultats et pistes d'amélioration [Internet]. 2008 [cité 23 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/181001%20Communication-Espace%20VF5%20avec%20illustrations.pdf>
75. N'zi AM, Lucash RE, Clionsky LN, Eyber SM. Enhancing Parent-Child Interaction Therapy With Motivational Interviewing Techniques. *Cogn Behav Pract.* 1 mai 2017;24(2):131-41.
76. Kruijsen-Terpstra AJA, Verschuren O, Ketelaar M, Riedijk L, Gorter JW, Jongmans MJ, et al. Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 1 juin 2016;53-54:314-22.

77. Junker V. Quelle place pour les parents lorsque l'enfant est en séance ?Éléments de réflexion d'une kinésithérapeute. *Contraste*. 2008;28-29(1-2):237-54.
78. DiMatteo MR. The role of effective communication with children and their families in fostering adherence to pediatric regimens. *Patient Educ Couns*. 1 déc 2004;55(3):339-44.
79. Quesnot A. RAPPORT 2022 SUR LA DÉMOGRAPHIE : 9 janv 2023;

13. Annexes

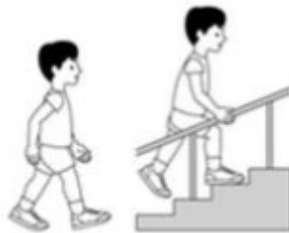
Annexe 1 : Système de classification de la fonction motrice globale (GMFCS) (25)

GMFCS E & R between 6th and 12th birthday: Descriptors and illustrations



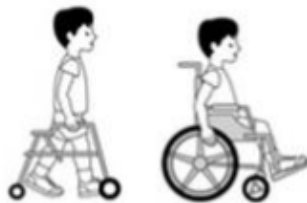
GMFCS Level I

Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited.



GMFCS Level II

Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or used wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.



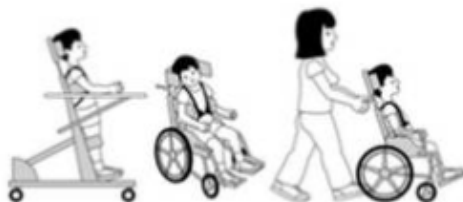
GMFCS Level III

Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances and may self-propel for shorter distances.



GMFCS Level IV

Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.



GMFCS Level V

Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.

GMFCS descriptors: Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol 39:214-23
CanChild: www.canchild.ca

Illustrations Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham,
The Royal Children's Hospital Melbourne ERC151050

Annexe 2 : Système de classification des capacités manuelles traduite en français
par Noémi Dahan-Oliel, erg, MSc et Marie Brossard-Racine, erg (MACS) (28)



Ce que vous devez savoir pour utiliser MACS?

L'habileté de l'enfant à manipuler les objets dans les activités importantes de la vie quotidienne, par exemple pendant le jeu et les loisirs, l'alimentation et à l'habillage.

Dans lesquelles de ces situations l'enfant est autonome et à quel point a-t-il/elle besoin de support et d'adaptation.

- I. Manipule les objets facilement et avec succès.** Au plus, a des limitations dans l'aisance à exécuter des tâches manuelles qui requièrent de la vitesse et de l'exactitude. Par contre, n'importe quelle limitation dans les habiletés manuelles ne restreint pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.
- II. Manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de complétion.** Certaines activités peuvent être évitées ou complétées mais avec une certaine difficulté; des façons alternatives de performance peuvent être utilisées, mais les habiletés manuelles ne restreignent habituellement pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.
- III. Manipule les objets avec difficulté; a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités.** La performance est lente et complétée avec un succès limité en ce qui concerne la qualité et la quantité. Les activités sont exécutées de façon autonome si elles ont été organisées préalablement ou adaptées.
- IV. Manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées.** Exécute des parties d'activités avec effort et un succès limité. Requiert un support continu et de l'assistance et/ou de l'équipement adapté, même pour une réalisation partielle de l'activité.
- V. Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour performer même des actions simples.** Requiert une assistance totale.

Distinction entre les Niveaux I et II

Les enfants dans le Niveau I peuvent avoir des limitations lors de la manipulation d'objets très petits, lourds ou des objets fragiles qui demandent un contrôle moteur fin détaillé, ou une coordination efficace entre les deux mains. Les limitations peuvent aussi être impliquées lors de situations nouvelles et non familières. Les enfants dans le Niveau II réussissent presque les mêmes activités que les enfants du Niveau I, mais la qualité de la performance est diminuée ou la performance est plus lente. Les différences fonctionnelles entre les mains peuvent limiter l'efficacité de la performance. Les enfants dans le Niveau II essaient fréquemment de simplifier la manipulation d'objets, par exemple en utilisant une surface pour le support plutôt que de manipuler les objets avec les deux mains.

Distinction entre les Niveaux II et III

Les enfants dans le Niveau II manipulent la plupart des objets, toutefois plus lentement ou avec une performance réduite en qualité. Les enfants du Niveau III ont régulièrement besoin d'aide pour préparer l'activité et/ou requièrent que des ajustements soient faits dans l'environnement vu que leur habileté à rejoindre ou à manipuler les objets est limitée. Ils ne peuvent pas compléter certaines activités et leur degré d'autonomie est relié au support du contexte environnemental.

Distinction entre les Niveaux III et IV

Les enfants du Niveau III peuvent exécuter des activités sélectionnées si la situation est pré-arrangée et si ils reçoivent de la supervision et beaucoup de temps. Les enfants du Niveau IV ont besoin d'aide continue pendant l'activité et peuvent au mieux participer de façon significative dans uniquement certaines parties de l'activité.

Distinction entre les Niveaux IV et V

Les enfants du Niveau IV exécutent une partie de l'activité, par contre, ils ont besoin d'aide continuellement. Les enfants du Niveau V peuvent au mieux participer avec un mouvement simple dans des situations spéciales, ex : en poussant un bouton ou occasionnellement en tenant des objets peu exigeants.

**Annexe 3 : Tableau de priorisation des interventions en rééducation et en réadaptation
proposé par l’HAS en octobre 2021 (41)**

Priorisation des interventions en rééducation et en réadaptation

Interventions en rééducation et en réadaptation	Priorité		
	Enfants de 2 à 12 ans	Adolescents de 12 à 18 ans	Adultes de plus de 18 ans
Rééducation et réadaptation fonctionnelle conventionnelle			
Mobilisations passives : postures passives nocturnes	2	2	3
Renforcement musculaire	1	1	2
Exercices aérobie ou entraînement cardiorespiratoire à l'effort	1	1	1
Exercices basés sur le biofeedback	3	3	3
Entraînement à la marche	1	1	1
Entraînement spécifique à la marche arrière	2	2	3
Entraînement à la marche sur tapis roulant	2	2	2
Orthèse cheville-pied pour déficit moteur du pied et de la cheville	2	2	2
Orthèse cheville-pied pour déambulation avec équin	1	1	2
Programmes de rééducation et réadaptation intensive			
Thérapie par contrainte induite du mouvement (CIMT)	3	3	3
Version modifiée de la thérapie par contrainte induite du mouvement (mCIMT)	3	3	3
Entraînement intensif bimanuel main-bras (HABIT)	1	1	3
Entraînement intensif bimanuel main-bras incluant les membres inférieurs (HABIT-ILE)	1	1	3
Activité physique adaptée			
Activité physique	1	1	1
Activités sportives	1	1	1
Balnéothérapie	1	1	1
Hippothérapie	2	2	2
Rééducation robotisée et/ou informatisée			
Jeux informatiques interactifs	2	2	2
Thérapie par réalité virtuelle	2	2	2
Rééducation basée sur d'autres approches			
Thérapie miroir	3	3	3
Éducation thérapeutique du patient et de la famille	1	1	1

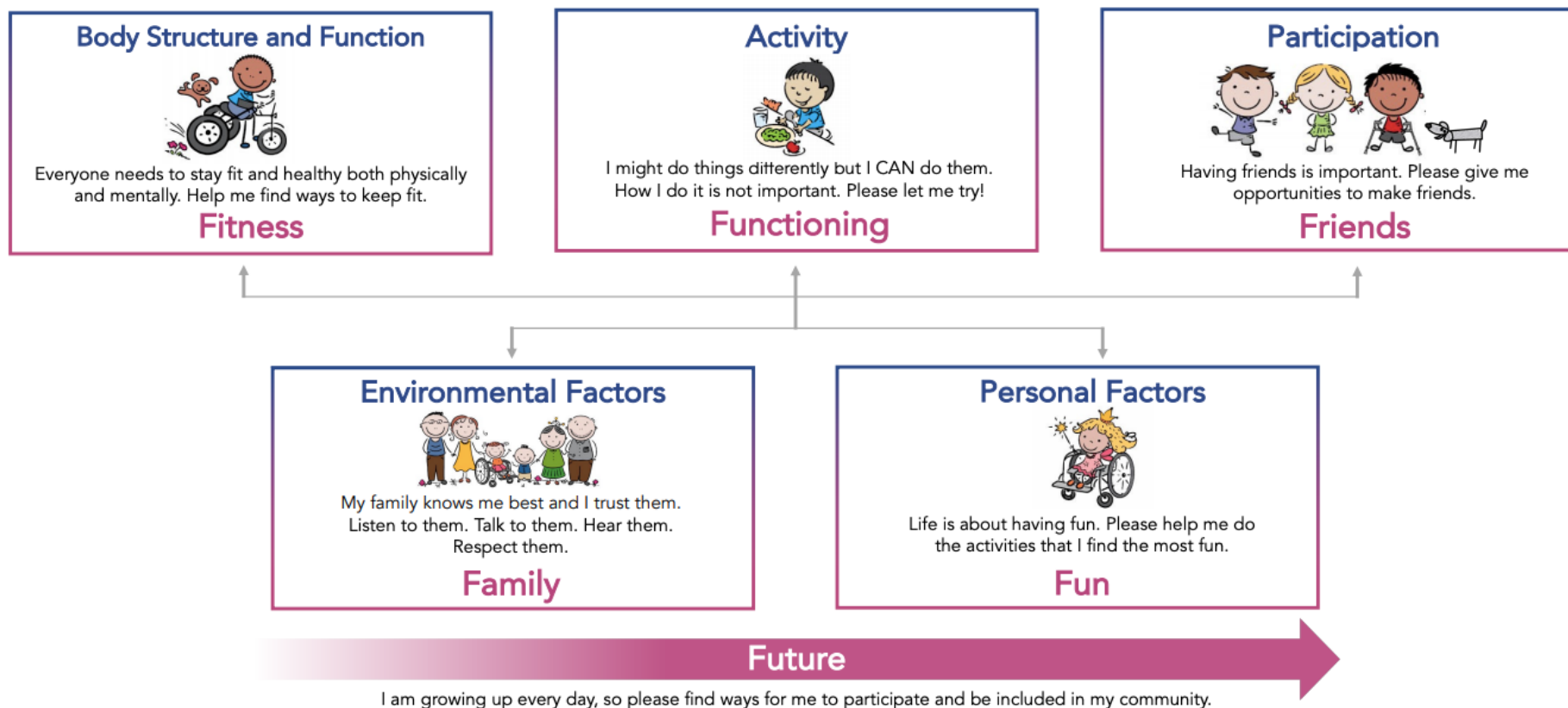
* 1 = prioritaire ; 2 = secondairement prioritaire ; 3 = non prioritaire.

Ce document présente les points essentiels de la publication : **Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil loco-moteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale – Aspects techniques, octobre 2021**
Toutes nos publications sont téléchargeables sur www.has-sante.fr

Annexe 4 : Infographie représentant le cadre de la classification international du fonctionnement en fonction des 6 F-words proposé par

Rosenbaum et Gorter (CanChild.ca) (43)

The ICF Framework¹ and the F-Words²



For more information visit the F-words Knowledge Hub:
www.canchild.ca/f-words



1) World Health Organization. (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*
 2) Rosenbaum P & Gorter JW. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev*; 38.

Annexe 5 : Tableau des Compétences 3 et 10 du référentiel de compétences des masseurs-kinésithérapeutes diplômé d'état élaboré par le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes en 2015 (54)

Compétence 3	<i>« Concevoir et conduire une démarche de promotion de la santé, d'éducation thérapeutique, de prévention et de dépistage »</i>
Compétence 10	<i>« Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs contribuant à la prise en charge de la personne ou du groupe »</i>

Annexe 6 : Informations et consentement des participants au début du questionnaire à destination des MK

Bonjour, je suis étudiante en kinésithérapie, je vous invite à répondre à ce questionnaire dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Il porte sur **le rôle d'accompagnant et d'éducateur du masseur-kinésithérapeute**, auprès des parents d'enfants atteint de paralysie cérébrale, **pendant la première année suivant le diagnostic**. Les données recueillies seront traitées de manière confidentielle et votre anonymat sera respecté. De plus, elles seront utilisées purement à des fins statistiques. Merci par avance de vos réponses à ce questionnaire qui dure environ 7 minutes.

Information au consentement :

Pour participer à cette enquête, vous devez répondre aux critères suivants :

1. Être majeur
2. Être en possession d'un diplôme d'état en masso-kinésithérapie
3. **Prendre ou avoir pris en soin des enfants atteints de paralysie cérébrale en structure libérale ou salariale dans l'année qui a suivi leur diagnostic.**

Les données recueillies lors de ce questionnaire sont sur la base de votre consentement et volontariat. Nous en garantissons l'entière confidentialité. Elles seront anonymisées et utilisées à des fins statistiques par les personnes habilitées (IFM3R et l'étudiante). Vos données seront conservées pendant 24 mois après la clôture de l'enquête. Vous êtes libre d'interrompre à tout moment votre participation.

Selon le règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer, à tout moment, un droit d'accès, de rectification, d'opposition, à la portabilité, à l'oubli et suppression de vos données personnelles en vous adressant à ce mail :

Je reconnais avoir pris connaissance des informations citées ci-dessus et consens au traitement de mes données personnelles recueillies pour cette enquête :

☐ OUI ☐ NON

Annexe 7 : Informations et consentement des participants au début du questionnaire à destination des parents

Bonjour, je suis étudiante en kinésithérapie, ce questionnaire a pour but de répondre à une enquête pour mon mémoire de fin d'études. Il évalue **vos** **satisfaction** sur l'accompagnement que vous avez reçu de la part du masseur-kinésithérapeute de votre enfant, **pendant la première année suivant son diagnostic**. Les données recueillies seront traitées de manière confidentielle et votre anonymat sera respecté. De plus, elles seront utilisées purement à des fins statistiques. Merci par avance de vos réponses à ce questionnaire d'une durée d'environ 7 minutes.

Information au consentement :

Pour participer à cette enquête, vous devez répondre aux critères suivants :

- Être majeur
- Être parent d'un enfant atteint de paralysie cérébrale qui est âgé entre 0 et 18 ans.
- Votre enfant a consulté un masseur-kinésithérapeute en structure libérale ou salariale dans l'année qui a suivi son diagnostic de paralysie cérébrale.

Les informations collectées seront utilisées à des fins académiques. Les données recueillies lors de ce questionnaire sont sur la base de votre consentement et volontariat. Nous en garantissons l'entière confidentialité. Elles seront anonymisées et utilisées à des fins statistiques par les personnes habilitées (IFM3R et l'étudiante). Vos données seront conservées pendant 24 mois après la clôture de l'enquête. Vous êtes libre d'interrompre à tout moment votre participation.

Selon le règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer, à tout moment, un droit d'accès, de rectification, d'opposition, à la portabilité, à l'oubli et suppression de vos données personnelles en vous adressant à ce mail :

Je reconnais avoir pris connaissance des informations citées ci-dessus et consens au traitement de mes données personnelles recueillies pour cette enquête :

☐ OUI ☐ NON

Annexe 8 : Questionnaire à destination des parents en version papier

(RECTO)

Enquête de satisfaction auprès des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale, sur l'accompagnement du masseur-kinésithérapeute en post-diagnostic

Bonjour, je suis étudiante en kinésithérapie, ce questionnaire a pour but de répondre à une enquête pour mon mémoire de fin d'études. Il évalue **votre satisfaction** sur l'accompagnement que vous avez reçu de la part du masseur-kinésithérapeute de votre enfant, **pendant la première année suivant son diagnostic** . Les données recueillies seront traitées de manière confidentielle et votre anonymat sera respecté. De plus, elles seront utilisées purement à des fins statistiques. Merci par avance de vos réponses à ce questionnaire d'une durée d'environ 7 minutes.

Information au consentement :

Pour participer à cette enquête, vous devez répondre aux critères suivants :

- Être majeur
- Être parent d'un enfant atteint de paralysie cérébrale qui est âgé entre 0 et 18 ans.
- Votre enfant a consulté un masseur-kinésithérapeute en structure libérale ou salariale dans l'année qui a suivi son diagnostic de paralysie cérébrale.

Les informations collectées seront utilisées à des fins académiques. Les données recueillies lors de ce questionnaire sont sur la base de votre consentement et volontariat. Nous en garantissons l'entière confidentialité. Elles seront anonymisées et utilisées à des fins statistiques par les personnes habilitées (IFM3R et l'étudiante). Vos données seront conservées pendant 24 mois après la clôture de l'enquête. Vous êtes libre d'interrompre à tout moment votre participation.

Selon le règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer, à tout moment, un droit d'accès, de rectification, d'opposition, à la portabilité, à l'oubli et suppression de vos données personnelles en vous adressant à ce mail :

Je reconnais avoir pris connaissance des informations citées ci-dessus et consens

au traitement de mes données personnelles recueillies pour cette enquête :

☐ OUI ☐ NON

A. Informations générales

1. Quel âge avez-vous ?

2. Quel âge a votre enfant ?

3. À quel âge votre enfant a été diagnostiqué avec une paralysie cérébrale ?

4. Est-ce que votre enfant a consulté un masseur-kinésithérapeute dans l'année qui a suivi son diagnostic de paralysie cérébrale ?

☐ OUI ☐ NON

5. Où a eu lieu cette prise en soin de kinésithérapie ? (cochez la ou les réponses)

☐ Cabinet libéral ☐ Structure salariale (Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), ESEAN, hôpital pour enfants,

6. Quel score sur le système de classification de la fonction motrice globale (GMFCS) a votre enfant ?

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Je ne sais pas.

B. Introduction au questionnaire - Impact de l'annonce du diagnostic sur les parents

Indiquez sur l'échelle votre degré d'accord avec l'affirmation donnée. Pas du tout d'accord signifie que la phrase ne correspond pas à votre situation et tout à fait d'accord signifie que la phrase vous correspond et représente votre situation.

1. Suite à l'annonce du diagnostic de notre enfant, nous avons ressenti un sentiment de stress.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Les semaines suivant l'annonce du diagnostic de notre enfant, une baisse de moral ou la tristesse a perturbé nos activités quotidiennes normales.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. L'annonce du diagnostic du handicap de notre enfant nous a rendu inquiet sur son évolution future et son avenir.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

C. Avis sur l'accompagnement du masseur-kinésithérapeute auprès des parents après le diagnostic

1. À l'annonce du diagnostic de notre enfant, nous avons ressenti le besoin d'être soutenu moralement et accompagné par le masseur-kinésithérapeute.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. À l'annonce du diagnostic, nous avons ressenti le besoin d'être guidés par le masseur-kinésithérapeute sur la rééducation de notre enfant et d'y être intégrés.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Le masseur-kinésithérapeute a répondu à nos questions suite au diagnostic, sur les moyens thérapeutiques utilisés en séance, la pathologie et/ou le quotidien de notre enfant.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4. Le masseur-kinésithérapeute nous a accordé des temps de discussion pour y répondre (plusieurs choix possibles) : (répondez seulement si vous avez répondu entre "plutôt d'accord" et "tout à fait d'accord" à la question précédente)

SUITE AU VERSO

☐ Avant la séance ☐ Après la séance ☐ En rendez-vous avec d'autres parents ☐ Nous n'en n'avons pas eu.
☐ Pendant la séance ☐ En rendez-vous sans notre enfant en dehors des temps de séance ☐ En rendez-vous avec d'autres professions de santé et lui ☐ Aucune des réponses

(VERSO)

5. Le masseur-kinésithérapeute nous a informés sur la pathologie de notre enfant pour nous aider à la comprendre

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

6. Le masseur-kinésithérapeute nous a apporté des informations sur les bonnes pratiques en matière de rééducation de la paralysie cérébrale.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

7. Les conseils du masseur-kinésithérapeute nous ont permis de surmonter des situations nouvelles ou perçues difficiles dans notre quotidien.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

8. Le masseur-kinésithérapeute nous a guidés pour remplir notre rôle d'aidant.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

9. Le masseur-kinésithérapeute nous a intégrés aux séances de rééducation de notre enfant dès le diagnostic.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

10. Le masseur-kinésithérapeute nous a donné des techniques et exercices à faire avec notre enfant pour poursuivre le suivi en dehors des séances.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

11. Le masseur-kinésithérapeute nous a informés des différents congrès ou plateformes sur la paralysie cérébrale (fondationparalysiecerebrale.org, associations, brochures, prospectus...), ce qui nous a aidés.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

12. Est-ce que le masseur-kinésithérapeute vous a informé sur la possibilité de recevoir un soutien et suivi psychologique ?

☐ OUI ☐ NON

13. Le masseur-kinésithérapeute nous a rassurés et a permis de réduire notre stress par son écoute et ses conseils à la suite du diagnostic.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

(répondez seulement si vous avez répondu entre "plutôt d'accord" et "tout à fait d'accord" à la question B1)

14. Le masseur-kinésithérapeute fait partie d'un des acteurs qui nous aide ou nous a aidés dans le processus d'acceptation du diagnostic de notre enfant.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

15. Nous avons une bonne relation avec le masseur-kinésithérapeute qui prenait en soin notre enfant après son diagnostic.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

16. L'accompagnement que nous avons reçu de la part du masseur-kinésithérapeute, directement après le diagnostic, a satisfait nos attentes et besoins.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

17. Selon vous, que faudrait-il ajouter à cet accompagnement post-diagnostic ?
(répondez seulement si vous avez répondu entre "pas du tout d'accord" et "indifférent" à la question précédente)

D. Pour finir...

Pouvez-vous donner 1 mot résumant votre ressenti et avis sur l'accompagnement du masseur-kinésithérapeute reçu après le diagnostic de votre enfant (durant la première année) ?

Est-ce que le masseur-kinésithérapeute vous a parlé du terme "guidance parentale" ?

☐ OUI ☐ NON

Je vous remercie pour le temps que vous avez accordé afin de répondre à cette enquête et vous invite à me contacter par mail pour toute information complémentaire ou demande : 

Annexe 9 : Questionnaire à destination des MK en version papier

(RECTO)

Enquête à destination des masseur-kinésithérapeutes sur leur accompagnement auprès des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale en post-diagnostic.

Bonjour, je suis étudiante en kinésithérapie, je vous invite à répondre à ce questionnaire dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Il porte sur le rôle d'accompagnant et d'éducateur du masseur-kinésithérapeute, auprès des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale, pendant la première année suivant le diagnostic. Les données recueillies seront traitées de manière confidentielle et votre anonymat sera respecté. De plus, elles seront utilisées purement à des fins statistiques. Merci par avance de vos réponses à ce questionnaire qui dure environ 7 minutes.

Information au consentement :

Pour participer à cette enquête, vous devez répondre aux critères suivants :

1. Être majeur
2. Être en possession d'un diplôme d'état en masso-kinésithérapie
3. Prendre ou avoir pris en soin des enfants atteints de paralysie cérébrale en structure libérale ou salariale dans l'année qui a suivi leur diagnostic.

Les données recueillies lors de ce questionnaire sont sur la base de votre consentement et volontariat. Nous en garantissons l'entière confidentialité. Elles seront anonymisées et utilisées à des fins statistiques par les personnes habilitées (IFM3R et l'étudiante). Vos données seront conservées pendant 24 mois après la clôture de l'enquête. Vous êtes libre d'interrompre à tout moment votre participation.

Selon le règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer, à tout moment, un droit d'accès, de rectification, d'opposition, à la portabilité, à l'oubli et suppression de vos données personnelles en vous adressant à ce mail :

Je reconnais avoir pris connaissance des informations citées ci-dessus et consens au traitement de mes données personnelles recueillies pour cette enquête :

☐ OUI ☐ NON

A. Informations générales

1. Quel âge avez-vous ?
 2. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'état de masseur-kinésithérapeute ?
 3. Prenez-vous en soin ou avez-vous déjà pris en soin des enfants atteints de paralysie cérébrale durant la première année suivant leur diagnostic ? ☐ OUI ☐ NON
 4. Dans quelle structure a lieu ou a eu lieu la prise en soin en kinésithérapie de ces enfants ? (cochez la ou les réponses) ☐ Cabinet libéral ☐ Structure salariale (Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), ESEAN, hôpital pour enfants, ...)
 5. Avez-vous suivi une ou des formation(s) complémentaire(s) pour prendre en soin les enfants atteints de paralysie cérébrale ? ☐ OUI ☐ NON
- Si oui, quel est le nom de la ou des formation(s) que vous avez suivi ?

B. Introduction au sujet

Pour rappel, toutes les questions concernent la première année de prise en soin de l'enfant à la suite de son diagnostic de paralysie cérébrale.

À combien de pourcentages de temps estimez-vous la partie « écoute et accompagnement du parent » lors d'une séance de rééducation avec un enfant atteint de paralysie cérébrale ? (estimez une approximation du pourcentage avec un écart accepté d'environ +/- 10 %.)

Accompagnement du masseur-kinésithérapeute auprès des parents : votre avis et contenu

Indiquez sur l'échelle votre degré d'accord avec l'affirmation donnée. Pas du tout d'accord signifie que la phrase ne correspond pas à votre situation et tout à fait d'accord signifie que la phrase vous correspond et vous semble correcte.

1. Accompagner le parent par du conseil (sur les pathologies, situations rencontrées avec leur enfant au quotidien,...) dès le diagnostic améliore l'adhésion thérapeutique du parent à la prise en soin de son enfant.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Des temps de discussions et de conseils avec le masseur-kinésithérapeute consacrés uniquement aux parents sont utiles pour diminuer leur stress à la suite du diagnostic.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Quand accordez-vous ces temps de discussion aux parents pour répondre à leurs besoins ? (plusieurs choix possibles) : d'accord et "tout à fait d'accord" à la question précédente)

- ☐ Avant la séance ☐ Après la séance ☐ En rendez-vous avec d'autres parents ☐ Aucune des réponses
- ☐ Pendant la séance ☐ En rendez-vous sans leur enfant en dehors des temps de séance ☐ En rendez-vous avec d'autres professions de santé

SUITE AU VERSO

(VERSO)

4. Dès le diagnostic, j'implique les parents lors des séances de façon systématique.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

5. Je donne des techniques et exercices aux parents à faire à la maison dès les premières séances pour continuer le soin en dehors.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

6. Les parents demandent à recevoir un accompagnement et à être guidé par les masseurs-kinésithérapeutes lors des séances.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

7. Après l'annonce de la maladie, j'ai le rôle de soutenir et d'accompagner les parents dans leur processus d'acceptation du diagnostic de leur enfant.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

8. Je donne les informations de bonnes pratiques en matière de rééducation de la paralysie cérébrale aux parents après le diagnostic.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

9. Informer les parents sur les différentes plateformes, associations, brochures et forum internet sur la paralysie cérébrale fait partie de mon rôle de kinésithérapeute après le diagnostic.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

10. Informer les parents sur les différentes plateformes, associations, brochures et forum internet sur la paralysie cérébrale les rassurent, diminuent leur stress et les aident à envisager plus sereinement l'avenir de leur enfant.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

11. Mon accompagnement des parents (écoute, ...) dès le diagnostic permet de mieux répondre aux objectifs de rééducation de leur enfant atteint de paralysie cérébrale.

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

12. Mes formations complémentaires m'ont apporté un enseignement sur l'accompagnement du parent d'enfant atteint de paralysie cérébrale.
(répondez seulement si vous en avez suivies)

Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

D. Pour finir....

Connaissez-vous le terme « guidance parentale » (accompagnement et éducation d'un thérapeute auprès des parents) ? ☐ OUI ☐ NON

En quelques mots, que modifieriez-vous dans votre pratique concernant l'accompagnement des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale lors des séances ?

Je vous remercie pour le temps que vous avez accordé afin de répondre à cette enquête et vous invite à me contacter par mail pour toute information complémentaire ou demande 

Annexe 10 : Affiche de présentation de l'étude à destination des populations ciblées

ENQUÊTE SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS D'ENFANT ATTEINT DE PARALYSIE CÉRÉBRALE EN KINÉSITHÉRAPIE

Bonjour, je suis étudiante en dernière année de kinésithérapie. Je vous invite à répondre à un **questionnaire** d'environ 7 minutes dans le cadre de mon mémoire de fin d'études.

Toutes les questions portent sur la **première année suivant le diagnostic de l'enfant**.

Recueillir l'avis des masseur-kinésithérapeutes sur leurs rôles **d'éducateur et d'accompagnant** et leurs **moyens d'accompagnement** auprès des parents.

2 OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE

Evaluer la **satisfaction des parents** sur l'accompagnement reçu de la part du masseur-kinésithérapeute de leur enfant

SI VOUS ÊTES

MASSEUR-KINÉSITHÉRAPEUTE

POUR Y RÉPONDRE IL FAUT :

AVOIR PRIS OU PRENDRE EN SOIN DES ENFANTS ATTEINTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE EN STRUCTURE SALARIALE OU LIBÉRALE.

COMMENT Y RÉPONDRE ?

VIA CE LIEN (OU VERSION PAPIER):

[HTTPS://LIMESURVEY.IFM3R.EU/INDEX.PHP/424872?LANG=FR](https://limesurvey.ifm3r.eu/index.php/424872?LANG=FR)

PARENTS

POUR Y RÉPONDRE IL FAUT :

AVOIR UN ENFANT ATTEINT DE PARALYSIE CÉRÉBRALE ÂGÉ DE 0 À 18 ANS.

VOTRE ENFANT A CONSULTÉ UN KINÉSITHÉRAPEUTE DANS L'ANNÉE SUIVANT SON DIAGNOSTIC.

COMMENT Y RÉPONDRE ?

VIA CE LIEN (OU VERSION PAPIER) :

[HTTPS://LIMESURVEY.IFM3R.EU/INDEX.PHP/392354?LANG=FR](https://limesurvey.ifm3r.eu/index.php/392354?LANG=FR)

Je vous invite à me contacter par mail pour toute information complémentaire ou demande :

MESSAGE AUX KINESITHERAPEUTES :

Afin d'avoir le plus de réponses possibles de la part des parents, serait-il possible pour vous de transmettre le questionnaire aux parents d'enfants que vous prenez en charge ?

Je vous **remercie** par avance de vos réponses !

Annexe 11 : Liste des établissements et groupes contactés

Listes des établissements contactés :

- SESSAD BRESSUIRE
- IME CHALOUERE
- SESSAD ARBORETUM HANDICAP ANJOU
- ESEAN
- CAPUCINS
- HOPITAL NECKER PARIS
- CAMSP POLYVALENT OCENS
- CAMSP LAVAL
- CABINETS PEDIATRIQUES : Cabinet Les P'tits Acrobates, Cabinet Arc En Ciel, Cabinet Le Chalet, Cabinet Osteopediapolis, Le Nid, Cabinet PediaKiné, Cabinet Funambule, Cabinet Court'échelle, La Grue Jaune, Cabinet ORTHO-PEDIA.

Listes des groupes facebook :

- « Kinésithérapie France »
- « Kinés Nantais » (groupe privée des promotions IFM3R)
- « Le monde des Kinés »
- Groupe des associations et fondations ayant accepté la diffusion du questionnaire

Annexe 12 : Tableau du score associé à l'échelle de Likert

Catégories ordonnées de l'échelle	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Indifférent	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Score	0	1	2	3	4	5	6

Annexe 13 : Tableau présentant les modifications à apporter à l'accompagnement lors de cette 1^{ère} année selon les parents

THEMES	SOUS-THEMES		EXTRAIT DES RÉPONSES
AJOUTS POUR AMELIORER L'ACCESSIBILITÉ A UN ACCOMPAGNEMENT PARENTAL	Constats des parents	Difficulté de trouver un MK prenant en soin des enfants PC	« Il faut trouver un kiné qui connaît la paralysie cérébrale et encore aujourd'hui, c'est compliqué [...] et il a encore fallu attendre un an pour une prise en charge kiné » (Sujet 5). « [...] mais en plein désert médical, elle s'est sentie extrêmement démunie face au handicap » (Sujet 28).
		Désert médical	« [...] ce n'est qu'au bout du 3ème kinés qu'on eut cela [l'accompagnement parental] » (Sujet 43).
	Retrouver plus facilement les MK prenant en soin des enfants atteint de PC		« [...] pouvoir les identifier via un annuaire officiel » (Sujet 18).
	Informations sur la prise en soin globale		« [...] la prise en charge, le déroulé de la rééducation » (Sujet 28).
INFORMATIONS ET ÉDUCATION À AJOUTER SELON LES PARENTS	Sensibiliser sur la PC		« Une sensibilisation à la paralysie cérébrale » (Sujet 41).
	Informations sur les conséquences de la maladie		« [...] on [ne] nous a jamais expliqué les csqs [conséquences de la maladie] » (Sujet 43).
	Sensibiliser sur les recommandations de bonnes pratiques en rééducation		« Sensibilisation aux recommandations de bonne pratique » (Sujet 41).
	Inclure le parent en séance		« [...] ce kiné du CAMSP excluait les parents de toutes les séances » (Sujet 5).
	Sensibiliser sur la diversité des compétences du MK		« [...] on ne savait pas qu'il existait plusieurs types de kiné » (Sujet 43).
	Rôle d'aidant		« [...] plus de conseils sur les postures, les exercices à refaire soi-même » (Sujet 14).
	Aides sur l'administratif		« Ce sont nous (les parents seuls) qui avons réalisé l'inscription dans un CAMSP » (Sujet 5).
BESOINS SUPPLÉMENTAIRES DES PARENTS	Soutien émotionnel renforcé	Rassurer les parents	« [...] nous rassurer ou même nous informer, sur l'avenir moteur par exemple de notre enfant » (Sujet 28).
		Aide à l'acceptation du handicap	« A manqué une aide à la compréhension et a l'acceptation du handicap sur le long terme » (Sujet 31).
	Échanges MK-Parents		« Plus d'échange [...] » (Sujet 14).
	Temps d'accompagnement		« [...] trop peu de temps » (Sujet 34).
	Conseils		« Conseils d'orientation. [...] » (Sujet 43).
MODIFICATIONS À APPORTER SUR LES COMPÉTENCES DES MK	Constat des parents	Connaissances manquantes selon les parents	« Nous avons patienté avec le libéral un kiné sympa mais incompétent » (Sujet 5). « Très très peu sont formés [...] elle s'est sentie extrêmement démunie face au handicap de notre fils (AVC périnatal) car elle ne savait absolument pas quelle prise en charge et rééducation il était attendu pour lui. » (Sujet 28). « [...] justement peut-être un peu trop technique dans les explications » (Sujet 33)
		Impact de la formation des MK	« [...] effectivement avec des parents qui viennent parfois d'apprendre le diagnostic, sont perdus dans les méandres administratifs mais aussi très inquiets pour le futur de leur enfant [...] avoir un professionnel qui lui aussi se sent perdu face à nos peurs, doutes, craintes [...] c'est [un] peu engageant » (Sujet 28). « [...] il n'y a pas le choix que de tenter de faire confiance au professionnel. » (Sujet 28).
		Offre de soins limité en France	« Nous avons trouvé beaucoup plus d'aide et d'efficacité dans des structures de soins à l'étranger (USA, Espagne, Pologne...) » (Sujet 15).
	Connaissances à ajouter dans la formation des MK		« [...] une formation spécifique aux nourrissons notamment pour les masseurs kinésithérapeutes » (Sujet 28). « Des kinésithérapeutes spécialisés dans le nourrisson/enfant handicapé ayant suivi des formations spécialisées en plus de leur cursus ou n'ayant exercé qu'auprès d'enfants est selon moi nécessaire. » (Sujet 28). « Une sensibilisation à la paralysie cérébrale. Sensibilisation aux recommandations de bonne pratique » (Sujet 41).

Annexe 14 : Tableau présentant les modifications à apporter à l'accompagnement lors de cette 1^{ère} année selon les MK

THEMES	SOUS-THEMES	EXTRAITS DES RÉPONSES
CONSTATS DES MK SUR L'ACCOMPAGNEMENT	Ne pas rendre le parent rééducateur mais acteur	« J'essaye au mieux de placer le parent comme PARENT de son enfant et non REEDUCATEUR. C'est une étape difficile pour certains parents qui veulent participer, alors il faut chercher un compromis. » (Sujet 33) « Je ne veux pas que, par mon discours, les parents ne voient plus leur enfant que par le prisme de la rééducation. Je ne veux pas que l'enfant soit réduit à ses capacités motrices [...] La rééducation est un travail d'équipe (avec les parents aussi!) » (Sujet 4)
	Difficulté à mettre en place des séances dédiés qu'aux parents	« Étonnamment, c'est de la part de confrères et de consœurs kinésithérapeutes que des remarques me sont venues : "mais ce n'est pas une séance, tu ne peux pas facturer ça, quand même??? tu n'as rien fait!" J'y vois là une culture du faire au sein de la profession, ou pendant longtemps l'action a complètement occulté la préparation. Ce postulat me semble réduire à la portion congrue notre rôle d'éducateur à la santé, nous réduisant à une fonction d'exécutant irréfléchi. Mais ça bouge, désormais il y a même des étudiants qui étudient l'accompagnement des parents dans les PEC. Ouf! » (Sujet 4)
APPORTS ET MODIFICATIONS DANS LEUR FORMATION	Affirmer sa posture de soignant	« Je modifierai mes premiers accompagnements où je me laissais un peu trop marcher dessus et ne m'affirmais pas assez auprès des parents » (Sujet 3)
	Affirmer son rôle de personne ressource	« Tout l'enjeu, selon moi, est d'être ressource pour les parents au moment opportun. » (Sujet 4)
	Continuer à se former	« J'envisage également une formation à l'entretien motivationnel. » (Sujet 18) « Me former à la goal attainment scale. » (Sujet 8)
APPORTS ET MODIFICATIONS DANS LEUR ACCOMPAGNEMENT AUPRES DES PARENTS	Instaurer un temps uniquement dédié à la mise en place et au suivi des objectifs avec les parents	« Si je devais modifier quelque chose, et en fait j'ai déjà commencé à le faire pour les enfants plus âgés, c'est un temps d'échange (une séance hors d'un temps rééducatif) dédié à l'établissement d'objectif, ou de retour sur ce qui a été fait. A l'instar de ce que peuvent faire d'autres professions paramédicales. Les parents appréciaient beaucoup. » (Sujet 18) « Faire des points plus réguliers avec les parents pour mettre les objectifs à jour plus souvent. » (Sujet 8).
	Instaurer plus de temps à domicile	« avoir le temps de faire des séances à domicile pour adapter au mieux les exercices à l'environnement. » (Sujet 7) « Augmenter les interventions à domicile » (Sujet 28)
	Mettre en place des programmes de rééducation à la maison	« De mettre en place de manière plus claire des programmes de rééducation à la maison avec bilan avant après pour les impliquer plus et les aider à comprendre l'intérêt des exercices et de l'appareillage » (Sujet 5) « en fonction des familles être plus directif et prescripteur sur les exercices à la maison. » (Sujet 18) « Avoir + de temps pour prendre le temps de bien expliquer les stimulations à reproduire au quotidien » (Sujet 24)
	Informier davantage le parent (pathologie, soutien, association, structures, ...)	« Augmenter la part de données théoriques sur la connaissance de la pathologie » (Sujet 18). « Avoir + de temps pour prendre le temps de proposer des liens vers des sites, des groupes Facebook, des groupes d'aide et de soutien Avoir + de temps pour prendre le temps d'expliquer les différentes possibilités d'accompagnement (camsp, sessad, etc.) » (Sujet 24)
	Impliquer plus le parent en séance	« Les faire pratiquer les manipulations, guidages, transferts... avec leur enfant [...]. Les rendre plus acteurs qu'observateurs lors des séances. » (Sujet 23) « Plus leur laisser la main sur les moments de transferts, habillage, déshabillage, jeu ... Pour mieux les conseiller » (Sujet 40) « De plus en plus de guidance sur eux et par eux sur leur enfant » (Sujet 30) « systématiser des temps où les séances sont faites avec les parents afin de leur transmettre les outils pour accompagner mieux leur enfant dans le quotidien ou pour répondre à leurs questions. » (Sujet 14)
	Instaurer plus de temps d'échange entre MK et parents en dehors du temps rééducatif	« prendre plus de temps avec les parents sans l'enfant » (Sujet 13) « Plus d'échange parent thérapeute » (Sujet 17) « plus de temps dédié uniquement aux parents, avec un espace dédié à ces temps d'échanges et de parole et pas réaliser ces échanges dans les couloirs » « formaliser les temps d'échanges avec les parents, famille ... » (Sujet 21) « un temps pour la séance, et un temps systématique pour le parent après, car il est difficile de gérer les 2 en même temps » (Sujet 31), « temps d'écoute » (Sujet 40) « on doit s'impliquer dans la vie de l'enfant en passant par les parents : comment ça va à la maison, les difficultés rencontres etc. » (Sujet 20)
	Instaurer des temps d'échange avec d'autres parents d'enfants atteints de PC	« Favoriser des temps de groupe de parole entre parents » (Sujet 6) « Mise en place de groupes parentaux d'éducation à la pathologie de leurs enfants Et éventuellement de groupes d'échanges libres entre parents d'enfants PC (en présentiel) » (Sujet 26) « Temps d'échanges entre parents lors des séances de groupe par exemple » (Sujet 36)
	Instaurer des temps pluridisciplinaires dédiés aux parents	« il fallait que je leur propose des co-consultations avec d'autres professions pour apporter une réelle proposition ayant du sens. » (Sujet 19) « avoir un accompagnement plus important de la part des médecins ou psychologues pour encore mieux répondre aux questions/craintes des parents. » (Sujet 20) « Renforcer encore le maillage pluri-professionnel autour de l'écoute et des conseils apportés aux parents. » (Sujet 34)

