



HAL
open science

L'information : la clé de la relation parents–enfants–professionnels dans la paralysie cérébrale ?

A. Laouanan, L. Houx, E. Fily, S. Le Moal, S. Brochard

► **To cite this version:**

A. Laouanan, L. Houx, E. Fily, S. Le Moal, S. Brochard. L'information : la clé de la relation parents–enfants–professionnels dans la paralysie cérébrale ?. *Motricité Cérébrale*, 2021, 42 (2), pp.30-36. 10.1016/j.motcer.2021.04.002 . hal-03703839

HAL Id: hal-03703839

<https://ehesp.hal.science/hal-03703839>

Submitted on 16 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

L'information : la clé de la relation Parents-Enfants-Professionnels dans la Paralyse Cérébrale ?

Information: the key to the Parent-Child-Caregiver relationship in Cerebral Palsy?

Annaik Laouanan¹, Laetitia Houx^{2,3,4}, Emmanuelle Fily⁵, Servane Le Moal², Sylvain Brochard^{2,3,4*}

1. EHESP, 15 Avenue du Professeur Léon Bernard, 35043 Rennes, France

2. Paediatric Physical and Medical Rehabilitation Department, FONDATION ILDYS, Rue Alain Colas, 29200 Brest, FR

3. Physical and Medical Rehabilitation Department, CHRU de Brest, 2 Avenue Foch, 29200 Brest, FR

4. Laboratory of Medical Information Processing, INSERM U1101, 29200 Brest, FR

5. Chargée de mission FRISBEE (Fédération Inter-hospitalière et universitaire des Soins de Suite et de Réadaptation Pédiatriques de Bretagne Occidentale), Rue Alain Colas, 29200 Brest, FR

* **Corresponding author:** Sylvain Brochard

Service de Médecine Physique et Réadaptation, CHRU de Brest - Hôpital MORVAN, 2 avenue Foch 29609 BREST Cedex 2

email: sylvain.brochard@chu-brest.fr

Résumé

Introduction : L'objectif de cette étude a été d'évaluer les besoins, les sources utilisées et la perception du contenu en information des enfants avec une paralysie cérébrale de 0 à 18 ans et de leurs parents.

Méthodologie : Un questionnaire de santé a été diffusé en ligne auprès des familles d'enfants avec paralysie cérébrale en France métropolitaine et DOM-TOM. Des statistiques descriptives et une analyse qualitative des questions ouvertes ont été utilisées pour l'analyse. **Résultats :** cent onze questionnaires de familles ont été analysés (62,2 % garçons, 43,2 % âgés entre 6 et 12 ans, 52,3 % paralysie cérébrale unilatérale). Le besoin en information sur la paralysie cérébrale est rapporté comme un besoin fort pour 64 % des parents. Les trois sources d'information les plus utilisées par les parents étaient Internet, les professionnels de santé, les réseaux sociaux. La « rééducation et réadaptation » étaient les sujets d'information les plus demandés par les parents et « apprendre à vivre avec la paralysie cérébrale » celui des enfants. Les professionnels de santé représentent la source d'information combinant la plus grande utilisation et la plus grande fiabilité pour les parents. Le support de médiation le plus demandé par les enfants est la vidéo. **Discussion :** Cette enquête suggère une amélioration de la communication familles-professionnels. Le développement de l'éducation thérapeutique, des ressources numériques dédiées à la paralysie cérébrale, de la formation des professionnels mais aussi de la promotion de la pair-aidance et des patients partenaires sont des pistes à envisager, en distinguant deux cibles : les parents et les enfants.

Mots clés : Enfants, Paralysie cérébrale, information, parcours de soins, relation professionnels - patients

Abstract

Introduction: The objective of this research was to assess the needs, sources and perception of information content of children with cerebral palsy aged 0 to 18 and their parents. **Methodology:** A questionnaire was distributed online to families of children with cerebral palsy in metropolitan France and DOM-TOM. Descriptive statistics and a qualitative analysis of open-ended questions were used for the analysis. **Results:** 111 family questionnaires were analyzed (62.2 % boys, 43.2 % aged 6-12 years, 52.3 % unilateral cerebral palsy). The need for information on cerebral palsy was reported as a strong need for 64 % of parents. The three sources of information most used by parents were Internet, health professionals, and social networks. "Rehabilitation " was the information topic most requested by parents and "learning to live with cerebral palsy" the one by the children. Health professionals were the source of information that combined the greatest use and reliability for parents. The media the most requested by children was a video. **Discussion:** This survey suggests a need for an improvement in family-professional communication. The development of therapeutic education, digital resources dedicated to cerebral palsy, training of professionals but also the promotion of peer helpers and patient partners are ways to consider, distinguishing two targets: parents and children.

Keywords: Children, cerebral palsy, information, treatment path, –user-professional relationship

Messages forts

- Le besoin en information sur la paralysie cérébrale était rapporté comme un besoin fort par la majorité des parents.
- Les trois sources d'information les plus utilisées par les parents étaient dans l'ordre de fréquence : Internet, les professionnels de santé, les réseaux sociaux.
- La « rééducation et réadaptation » étaient les sujets d'informations les plus demandés par les parents et « apprendre à vivre avec la paralysie cérébrale » celui des enfants.
- Les professionnels de santé représentent la source d'information combinant la plus grande utilisation et la plus grande fiabilité aux yeux des parents.

- Le support de médiation le plus demandé par les enfants/adolescents est la vidéo.

INTRODUCTION

La paralysie cérébrale est la déficience motrice la plus fréquente chez l'enfant résultant de lésions irréversibles survenues sur le cerveau d'un fœtus ou d'un nourrisson [1]. Ces lésions induisent un ensemble de troubles du mouvement, de la posture, affectant l'enfant durant toute sa vie. Le handicap moteur est souvent associé à des limitations d'activités : un enfant sur quatre ne peut pas parler, un enfant sur trois ne peut pas marcher, un enfant sur deux présente une déficience intellectuelle [2]. La paralysie cérébrale, comme toutes les maladies ou conditions chroniques engendre une multitude de questions pour l'enfant, la fratrie, les parents et la famille élargie. Ainsi tout au long de sa vie, le patient et ses proches sont en quête d'information. Dès la petite enfance, les proches ont besoin d'informations pour comprendre la paralysie cérébrale et ainsi pouvoir construire le projet de vie, incluant un projet de soins et d'accompagnement souvent complexe et prenant une place importante dans la vie de la famille [3]. En effet, une particularité de la prise en charge de la paralysie cérébrale est la multiplicité des soins possibles associant traitements médicamenteux, rééducations, appareillages, voir chirurgies adaptées à chaque patient et à chaque moment de sa vie [3-5]. Une autre particularité est l'absence à ce jour de recommandations nationales pour la paralysie cérébrale, laissant se développer une offre de soins non validée scientifiquement souvent associée à une importante communication de la part des associations ou services offrant ces soins. La recherche étant aussi très dynamique dans le domaine, les nouveautés sont régulières et viennent questionner familles et professionnels dans leurs propositions auprès de l'enfant (cellules souches, nouvelles technologies, thérapies rééducatives, etc...) [6].

Avant l'arrivée de l'information numérique, la principale source d'information était les professionnels de santé référents du patient [7, 8]. Cependant depuis les années 2000 avec l'arrivée d'internet et des réseaux sociaux [9], le niveau d'information des patients et des familles grandit et modifie la relation famille-thérapeute [10]. Les familles deviennent de plus en plus actrices de leurs soins [11] ce qui vient « *challenge* » les professionnels. Une meilleure compréhension de la perception des parents et des enfants de leurs voies d'informations, de leurs besoins et perception de l'information permettraient de cibler des développements améliorant la communication familles-thérapeutes et par là même l'alliance thérapeutique. Actuellement, peu de données scientifiques sur les sources et les besoins en informations sont à ce jour disponibles alors qu'elles pourraient être un soutien aux professionnels de santé pour optimiser la communication thérapeutes-enfant et thérapeutes-familles.

L'objectif de ce travail a été d'évaluer les besoins, les sources utilisées et la perception du contenu en information des enfants avec une paralysie cérébrale de 0 à 18 ans et de leurs parents en France.

MÉTHODE

Design

La méthodologie a été une enquête « flash » par questionnaire en ligne auprès des familles d'enfants avec paralysie cérébrale en France métropolitaine et DOM-TOM du 11 mars au 8 avril 2019. L'enquête a été menée selon le respect des lois de bioéthiques françaises (Loi Jardé) [12]. Les données ont été anonymisées. Les répondants n'ont pas pu être identifiés à partir de l'enquête (pas de courrier électronique ni d'adresse IP), l'anonymat était donc garanti [13]. Les modes de diffusions ont été les suivants : (1) envoi par mail aux familles en contact avec le service de Soins de suite et de Réadaptations (SSR) Pédiatriques du Finistère, (2) diffusion par les médecins de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) lors des consultations en s'appuyant sur un flyer, et (3) diffusion par des associations départementales de familles de personnes en situation de paralysie cérébrale, réseaux sociaux (twitter, Facebook), réseaux de professionnels de santé et réseaux associatifs (Fondation Paralysie Cérébrale...).

Critères d'inclusion/exclusion

Ont été inclus les questionnaires des familles d'enfants/adolescents de 0 à 18 ans correspondant au diagnostic actuel de la paralysie cérébrale [14]. Les personnes répondant « non » au critère du diagnostic de paralysie cérébrale ne pouvaient poursuivre le questionnaire. Les réponses effectuées par les parents à la place des enfants ont été exclues des résultats de la partie « enfant » et si le niveau cognitif de l'enfant ne permettait pas de répondre.

Questionnaire

Le contenu du questionnaire a été construit initialement par une équipe multidisciplinaire puis testé en phase pilote par cinq professionnels de santé, trois familles concernées et trois personnes non professionnels de santé. Le questionnaire a été évalué lors de cette phase avec une clarté globale moyenne de huit sur dix et une pertinence moyenne de neuf sur dix. Après amélioration basée sur les commentaires des onze testeurs, le questionnaire a été diffusé.

Le questionnaire était composé de trois parties.

* *Partie 1* : évaluation des caractéristiques du répondant sexe et tranche d'âge (26-35 ans, 36-45 ans, 45-65 ans et 56-65 ans) et caractéristiques cliniques de l'enfant/adolescent paralysie cérébrale : sexe, tranche d'âge (moins de 3 ans, 3-6 ans, 6-12 ans et 12-18 ans), score GMFCS (I à V) [15] et le type de paralysie cérébrale (uni ou bilatéral).

* *Partie 2* : questions adressées aux parents-aidants. (1) Questions fermées avec réponse unique par une échelle de réponse allant de 0 à 10 : 0 exprimant le niveau le plus faible et 10 le plus élevé. Les thèmes évoqués étaient : besoins d'informations globaux sur la paralysie cérébrale, besoins d'informations globaux actuels sur la paralysie cérébrale, connaissance sur la paralysie cérébrale, compréhension sur la paralysie cérébrale, validités des informations disponibles sur la paralysie cérébrale et évaluation du temps

d'échange avec le professionnel. (2) Questions ouvertes proposées avec des sous-items sur la connaissance de la paralysie cérébrale, les sources d'informations et les informations à passer sur la création d'une vidéo animée explicative de la paralysie cérébrale. (3) Questions à choix multiples sur le thème du type d'information manquant le plus aux familles.

* *Partie 3* : questions adressées aux enfants en âge de plus de 3 ans et en capacité cognitive de répondre au questionnaire. (1) Questions fermées avec réponse unique par une échelle de réponse allant de 0 à 10 sur les thèmes : besoin d'information sur la paralysie cérébrale, compréhension de l'information, volonté d'avoir des informations plus précises sur certains sujets, les sources les plus utilisées et le support avec lequel l'enfant souhaiterait avoir l'information concernant sa paralysie cérébrale. (2) Questions fermées avec réponse unique par un oui/non sur le thème d'envie d'avoir des informations. (3) Questions à choix multiples sur les thèmes : sujets d'informations, sources d'informations et supports d'informations.

Analyse des données

Les questions ont été traitées en trois domaines : (1) besoin des familles/aidants et enfant en information, (2) sources d'informations utilisées par les familles/aidants et enfants et (3) contenu et perception des familles/aidants et enfants sur l'information reçue. Des statistiques descriptives ont été utilisées : (1) moyennes et écarts-types pour les questions où les répondants devaient se positionner sur une échelle de 0 à 10. (2) Des sous catégories ont été utilisées pour décrire les pourcentages : 0 correspond à pas du tout (ou ne se prononce pas), 1-3 correspond à peu, 4-6 correspond à moyennement, 7-10 correspond à beaucoup/fort lors des réponses par choix simples ou multiples. (3) Pour les questions avec des propositions à cocher, des pourcentages par nombre de répondants ont été utilisés. Les questions ouvertes ont été lues et analysées de façon qualitative. Les éléments les plus représentatifs ont été extraits après lecture de deux relecteurs.

RÉSULTATS

Description des répondants

Cent dix-sept réponses ont été obtenues. Six questionnaires se sont arrêtés dès le début car l'enfant n'avait pas un diagnostic de paralysie cérébrale laissant un total de 111 questionnaires analysables. L'origine géographique se répartissait sur l'ensemble du territoire français (métropole et DOM-TOM, N=93 réponses). trois départements étaient plus fréquents : Douze en Finistère, neuf en Maine et Loire et huit de la Marne. Parmi les répondants, 92,8 % étaient des femmes (103F/8H) dont 52,3 % étaient âgées de 36 à 45 ans. Quatre-vingt-quatre questionnaires enfants ont été inclus après application des critères d'exclusion. Parmi les 111 familles répondantes, 62,2 % des enfants étaient des garçons avec 43,2 % entre six et douze ans, 52,3 % avaient une atteinte unilatérale, 15,3 % présentaient un niveau de GMFCS de type

I, 38,7 % un type II, 14,4 % de type III, 12,6 % de type IV, 18,9 % de type V. Parmi les répondants adultes, 30,6 % ont répondu aux questions ouvertes.

Les BESOINS des familles et enfants/adolescents en information sur la paralysie cérébrale

Le besoin en information sur la paralysie cérébrale était rapporté comme un besoin fort pour 64 % des parents, moyen pour 27,9 %, peu important pour 7,2 % et absent pour 0,9 %. Les enfants/adolescents rapportent n'avoir aucune information sur la paralysie cérébrale pour 14,3 %, une information faible pour 29,8 %, moyenne pour 41,7 % et forte pour 13,1 %. 63,1 % des enfants/adolescents indiquaient vouloir des informations, 25 % ne voulaient pas se prononcer à la question et 11,9 % ont exprimé ne pas vouloir d'informations sur la paralysie cérébrale.

Les trois sujets d'informations les plus demandés sur une échelle de 0-10 par les parents étaient: la rééducation et la réadaptation, la recherche sur la paralysie cérébrale et les conséquences de paralysie cérébrale sur la santé (Tableau 1). Le sujet montrant le moins d'importance pour les répondants était les causes de la paralysie cérébrale. Chez les enfants, les trois sujets d'informations les plus demandés étaient : apprendre à vivre avec la paralysie cérébrale (37 %), les conséquences de la paralysie cérébrale sur la vie quotidienne (34,4 %), et dans 22,7 % des cas le traitement de la paralysie cérébrale et la rééducation-réadaptation. Parmi les enfants, 18,5 % souhaitaient des informations sur la recherche.

Les principaux domaines correspondaient à des informations complémentaires sur les items précédents (santé, évolution, thérapies). Des besoins de connaissances sur les associations, les démarches administratives et les relations dans la famille et la fratrie ont émergé pour sept familles. Sur le temps d'échange avec les professionnels au sujet de la pathologie de leur enfant, 31 % des parents/aidants avaient exprimé avoir un temps d'échange fort avec les professionnels, 37 % ont exprimé avoir un temps dit moyen et 31 % avaient exprimé avoir peu de temps.

Les SOURCES utilisées par les familles et enfants/adolescents

Les trois sources d'information les plus utilisées par les parents étaient dans l'ordre de fréquence : Internet, les professionnels de santé, les réseaux sociaux (Tableau 2). Pour les enfants, les principales sources utilisées étaient : les parents (82,1 %), les médecins (50 %) et les professionnels de santé (50 %). Les magazines de santé sont la source la moins utilisée pour les enfants (2,4 %). Parmi les questions ouvertes, cinq familles ont noté le manque de source accessible en termes de vulgarisation des données scientifiques, « un manque total d'information et de compréhension de la part des médecins », et « un manque de vulgarisation de retours sur recherches et études/conférence ». Les trois principaux supports qui seraient intéressants pour expliquer la paralysie cérébrale chez les enfants étaient : la vidéo (70,2 %), les livres adaptés par tranche d'âge (40,5 %), et les rencontres avec d'autres enfants (32,1 %). Les apports de la musique et les mangas étaient peu retenus (2,4 %).

[Le CONTENU de l'information : clarté et validité pour les familles/aidants et les enfants/adolescents](#)

La compréhension de la paralysie cérébrale chez les enfants était nulle pour 15,5 % enfants, faible pour 28,6 %, moyenne pour 21,4 % et forte pour 33,3 %. Les trois sources que les parents ont exprimées comme étant les plus compréhensibles/accessibles étaient : les échanges avec d'autres parents ou l'entourage, les professionnels de santé et internet. La source rapportée comme la moins compréhensible était la littérature scientifique (Tableau 3). Les trois sources que les parents ont exprimées comme étant les plus valables, définies comme « proches de la vérité » étaient : les professionnels de santé, les échanges avec d'autres parents (ou entourage), et la littérature scientifique. La source rapportée comme la moins fiable étant les émissions de télévision (Tableau 4). Les trois types d'informations qui manquent le plus aux familles sont : l'information personnalisée par un professionnel de santé (50,5 %), les échanges entre les familles (46,8 %) et les reportages/documentaires télévisés (35,1 %).

Sur le thème de la potentielle création d'une vidéo animée expliquant la paralysie cérébrale et ses conséquences, de nombreux thèmes et sous thèmes ont émergé chez les enfants et les adultes (67 adultes et 34 enfants répondants): explication de la pathologie (causes, conséquences motrices, neurocognitives...), explications sur la rééducation (soins multiples, précoces, appareillages) et surtout sur le quotidien des patients paralysés cérébraux (difficultés, challenges, relations avec les autres, regard des autres, tolérance...).

DISCUSSION

Cette enquête rapporte la perception des besoins, des sources utilisées et la perception du contenu en information des enfants avec une paralysie cérébrale de 0 à 18 ans et de leurs parents en France.

[L'information sur la paralysie cérébrale pour les familles : une nécessité !](#)

Selon les résultats, une grande majorité des familles ressentent des besoins en informations concernant la paralysie cérébrale. Le besoin en information est plus marqué chez les parents que chez les enfants, les parents étant logiquement la source principale d'information des enfants dans notre échantillon. Les principaux thèmes d'informations sur la paralysie cérébrale émergeant de notre étude étaient la rééducation/réadaptation, la recherche sur la paralysie cérébrale, les conséquences de paralysie cérébrale sur la santé. Pour les enfants « apprendre à vivre avec une paralysie cérébrale » était le thème le plus rapporté. En France, en dehors du site internet de la Fondation Paralysie Cérébrale, plus centrée sur la recherche, il existe peu de sites, à notre connaissance où ce type d'information, en particulier dans ces domaines est effectivement accessible en français. Le développement d'une ressource (numérique ?) centralisant l'ensemble des informations autour de la paralysie cérébrale pour les parents répondrait à un

besoin réel. Il est très probable qu'il faille distinguer le besoin et les réponses des parents, des enfants, en particulier des adolescents. Un double développement de sources semble donc nécessaire.

Rôle prépondérant des professionnels de santé

L'information a une place primordiale dans les relations et la communication entre les professionnels de santé et les familles, mais aussi entre tous les acteurs (patients, associations, institutions, enseignants...). Un parent rapporte que « *la communication autour de la paralysie cérébrale n'est souvent pas facile pour les enfants et leurs parents (notamment vers les professionnels de la petite enfance, enseignants et les grands-parents, oncles et tantes voire aussi vers les médecins généralistes à qui il faut souvent "expliquer" beaucoup de choses)* ». Les professionnels de santé restent une source majeure d'information relative à la paralysie cérébrale pour les enfants et pour les parents. Cependant, la place d'internet et des réseaux sociaux est aussi importante et vient en parallèle des échanges entre pairs et professionnels de santé. Cette source est très facilement accessible mais peut poser la question de la validité/véracité. La source rapportée comme la moins compréhensible était la littérature scientifique et n'était pas considérée par les parents comme la source la plus fiable ou plus accessible. Finalement, nos résultats indiquent la crédibilité accordée par les parents aux professionnels de santé tant dans la validité de l'information que dans leur accessibilité. Ces derniers jouent un rôle majeur entre la connaissance scientifique et l'implémentation de ces connaissances dans les pratiques auprès des enfants. Cependant des témoignages plus négatifs comme « (...) *même si nous sommes entourés de médecins très compétents, nous avons parfois l'impression d'être mis en retrait et qu'ils ne jugent pas nécessaire de tout nous expliquer* » rappellent que la formation des professionnels peut être nécessaire pour répondre aux besoins des parents. En effet en étant informés, les parents ont davantage confiance en eux et ils peuvent mieux s'impliquer dans le processus de soins et transmettre à leurs enfants. Des recommandations ont été émises en ce sens pour intervenir sur la stratégie de recherche de l'information, la communication de l'information et la collaboration [16]. Il semble indispensable de promouvoir des groupes de soutien aux parents, communiquer l'information au bon moment et d'établir une relation de confiance avec les parents basée sur l'échange, l'écoute et l'empathie [16].

Développement d'une ressource numérique

Parallèlement à la relation famille-professionnels de santé, nos résultats soutiennent aussi la nécessité d'une autre source d'information de type source numérique (internet, réseaux sociaux...). Ce type d'outils existe en Anglais (<http://www.pencru.org/>) et permet de faire le lien entre la littérature scientifique, les professionnels et les familles. Mais finalement, bien que fiables et accessibles, les informations existantes spécifiquement pour la paralysie cérébrale sont finalement peu exhaustives sur ce site. Le développement d'une ressource numérique, francophone dédiée aux parents reste une nécessité. Pour les enfants, le développement d'une médiation dédiée semble nécessaire. Des vidéos explicatives ou des tutoriels étaient

rapportés dans cette enquête par les enfants comme leur support de préférence. Dans les textes libres, la volonté est que la vidéo soit positive et fasse passer un message de tolérance sur la paralysie cérébrale : « *qu'un enfant atteint de Paralysie cérébrale est un enfant comme un autre, qui peut faire un tas de chose mais pas toujours de la même manière* ». Un exemple de vidéo qui permet à l'enfant de présenter la paralysie cérébrale dans son environnement scolaire a pu émaner à l'issue de cette étude et peut servir de base à de nouveaux outils de médiations dédiés aux enfants [17].

Rôle des associations/fondations/des pairs autour de la paralysie cérébrale

D'un côté les parents comme les enfants ont rapporté un fort besoin en information, d'un autre les sources spécifiques liées à la paralysie cérébrale comme la Fondation Paralysie Cérébrale ou les Associations d'utilisateurs étaient des sources rapportées comme très peu utilisées. En France, le site de la Fondation Paralysie Cérébrale (<https://www.fondationparalysiecerebrale.org/>) apporte pourtant de nombreuses informations concernant la recherche et des informations générales sur la paralysie cérébrale. Plusieurs hypothèses sont possibles : ces informations ne répondent pas aux attentes des parents interrogés dans cette enquête, la visibilité des associations et de la Fondation Paralysie Cérébrale n'est pas assez importante, les familles cherchent sur des sites/réseaux autres plus fréquemment utilisés (facebook, instagram) ou peut-être que la paralysie cérébrale souffre de l'utilisation de termes qui changent avec le temps gênant le référencement sur internet (IMC, IMOC, paralysie cérébrale, polyhandicap...). Certains commentaires suggèrent que la pair-aidance serait une des façons fiables de s'informer : « *je me pose beaucoup de questions sur mon avenir : comment je ferai plus tard pour vivre sans mes parents ? pour avoir un métier ? pour avoir une famille ? J'aimerais avoir des exemples d'adultes en fauteuil roulant qui ont grandi et trouvé des solutions* ». Les services de santé et les associations pourraient être promoteurs de cette pair-aidance par des systèmes de parrainage ou de rencontre de pair.

Ouvertures, perspectives, les possibles

Plusieurs perspectives sont possibles pour améliorer la communication autour de la paralysie cérébrale, comme la mise en place de groupes de rencontre physique ou numérique, pour les parents et les enfants. Le développement des programmes d'éducation thérapeutique, incluant l'ensemble des besoins en information des familles, est à développer. Il serait également possible de mettre en place des activités d'intégration de la famille élargie au parcours de soins, la création de séances d'information, et surtout de vulgarisation de l'information auprès des parents. Une autre voie d'action est la formation initiale des professionnels de santé sur la paralysie cérébrale à proprement parler mais aussi sur la communication et l'alliance thérapeutique de façon plus transversale. Le développement des patients-partenaires pour former les jeunes professionnels de santé (médecins, ergothérapeutes, orthophonistes, infirmiers...), ou encore les associations est probablement une voie d'avenir à privilégier.

Limites

Tous les types d'enfant avec paralysie cérébrale sont représentés dans l'enquête ainsi que les différentes tranches d'âges. Cependant l'utilisation d'une enquête en ligne avec une diffusion par les réseaux sociaux et la taille de l'échantillon induit un biais dans le profil des répondeurs. Nos résultats sur les besoins et les sources ne sont probablement pas généralisables à la population de parents et d'enfants/adolescents qui ont répondu et sont donc à considérer comme indicatifs. Une enquête papier et numérique au sein des institutions et associations sur le territoire national permettraient de renforcer ces résultats préliminaires.

CONCLUSION

L'information sur la paralysie cérébrale a une place centrale dans le parcours de soins de l'enfant, mais aussi pour la famille. Ce besoin met en avant le rôle social et l'importance des échanges entre parents, enfants/adolescents et praticiens, mais aussi associations et institutions. La combinaison d'une meilleure alliance thérapeutique, d'outils d'éducatifs thérapeutiques dédiés à la paralysie cérébrale, des ressources numériques, de ressources spécifiques aux parents et aux enfants sont des voies de développement vers une diminution des inégalités sociales en santé et une prise en compte de la logique de la démocratie participative.

Déclaration d'intérêts

Conflit d'intérêt : aucun.

Remerciements, sources de financement

Aucune source de financement.

Nous remercions les familles, enfants et adolescents ayant répondu à l'enquête. Nous remercions également les personnes ayant participé au test du questionnaire en phase pilote ainsi que toutes les personnes qui ont aidé à disséminer l'enquête.

RÉFÉRENCES

1. Chabrier S, Pouyfaucou M, Chatelin A, Bleyenheuft Y, Fluss J, Gautheron V, et al. From congenial paralysis to post-early brain injury developmental condition: Where does cerebral palsy actually stand? *Ann Phys Rehabil Med*. 2019;14(S1877-0657(19)):30113-7.
2. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
3. Roquet M, Garlantezec R, Remy-Neris O, Sacaze E, Gallien P, Ropars J, et al. From childhood to adulthood: health care use in individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(12):1271-7.
4. Cornec G, Drewnowski G, Desguerre I, Toullet P, Boivin J, Bodoria M, et al. Determinants of satisfaction with motor rehabilitation in people with cerebral palsy: A national survey in France (ESPaCe). *Ann Phys Rehabil Med*. 2019;3(101314).

5. Pons C, Brochard S, Gallien P, Nicolas B, Duruflé A, Roquet M, et al. Medication, rehabilitation and health care consumption in adults with cerebral palsy: a population based study. *Clin Rehabil.* 2017;31(7):957-65.
6. 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.* 2020.
7. Lefevre H, Pelchat D, Levert M, David C. L'information pour le développement des savoirs en soutien à la résilience des proches soignants. *Savoirs.* 2007;14(2):93-108.
8. Lefebvre H, Pelchat D, Levert M. Interdisciplinary family intervention program: a partnership among health professionals, traumatic brain injury patients, and caregiving relative. *Journal of trauma nursing.* 2007;14(2):100-13.
9. Cases A. L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales.* 2017;35(4):135-58.
10. Portalier S. L'enfant handicapé dans sa famille : des relations complexes pour construire une identité originale. *Reliance.* 2005;4(18):43-8.
11. Mougeot F, Robelet M, Rambaud C, Occeli P, Buchet-Poyau K, Touzet S, et al. L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en france: une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publique.* 2018;30(1):73-81.
12. Rat C, Tudrej B, Kinouani S, Guineberteau C, Bertrand P, Renard V, et al. Encadrement réglementaire des recherches en médecine générale. *Exercer.* 2017;28(135):327-34.
13. Toulouse E, Masseguin C, Lafont B, McGurk G, Harbonn A, Roberts A, et al. French legal approach to clinical research. *Anaesth Crit Care Pain Med.* 2018;37:607-14.
14. 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.* 2007;suppl(109):8-14.
15. 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.* 1997;39(4):214-23.
16. Pelchat D, Bourgeois-Guérin V. L'expérience de l'incertitude chez les pères et les mères dans le processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale de leur enfant. *Recherche en soins infirmiers.* 2009;96(1):41-51.
17. Houx L, Laouanan A, Brochard S, Pons D. Mr Robot, Lili et Théo relèvent le défi ! Expliquer la paralysie cérébrale à l'école. 2019 [cited 2019]. Available from: <https://www.youtube.com/watch?v=lx4d4g1RyWFE>.

Tableau 1 : Réponse des parents à la question : « à quel point voudriez-vous avoir des informations sur les sujets suivants ? » (1 correspond à une faible envie, 10 à une forte envie)

| | Réponse des parents | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|-------------|
| | N =111 | |
| | Moy | ET |
| La rééducation / réadaptation | 7,52 | 3,18 |
| La recherche sur la paralysie cérébrale | 7,29 | 3,29 |
| Les conséquences de la paralysie cérébrale sur la santé | 7,27 | 3,16 |
| Le traitement de la paralysie cérébrale | 7,12 | 3,37 |
| Les conséquences de la paralysie cérébrale sur la vie quotidienne (école, travail, loisirs, ...) | 6,92 | 3,26 |
| Les potentiels troubles associés* | 6,73 | 3,35 |
| Les causes de la paralysie cérébrale | 4,76 | 3,83 |

Moy = moyenne, ET = écart-type, N= nombre de répondants

*Potentiels troubles associés : troubles cognitifs, troubles du langage, épilepsie, troubles du sommeil, troubles du comportement, troubles urinaires, troubles auditifs et visuels ...

Tableau 2 : Réponse des parents à la question : « A quel point utilisez-vous les sources d'information suivantes ? » (1 correspond à une faible utilisation, 10 à une forte utilisation)

| | Réponse des parents | |
|-----------------------------------------------------|---------------------|-------------|
| | N=111 | |
| | Moy | ET |
| Internet | 6,28 | 3,40 |
| Professionnels de santé* | 6,18 | 3,26 |
| Réseaux sociaux (Twitter, Facebook, Instagram, ...) | 5,50 | 3,75 |
| Echanges avec d'autres parents ou votre entourage | 5,45 | 3,58 |
| Association d'usagers pour la Paralyse Cérébrale | 3,95 | 3,54 |
| Revue de presse (magazines, ...) | 3,74 | 3,14 |
| Littérature scientifique | 3,15 | 3,37 |
| Télévision | 2,99 | 2,96 |
| La Fondation Paralyse Cérébrale | 2,61 | 3,23 |

Moy = moyenne, ET = écart-type, N= nombre de répondants

* Professionnels de santé : médecins, infirmiers, aides-soignants, masso-kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes ...

Tableau 3 Réponse à la question : « A quel point estimez-vous que l'information issue des sources suivantes est compréhensible ? »(1 correspond à peu compréhensible, 10 à très compréhensible)

| | Réponse des parents | |
|-----------------------------------------------------|----------------------------|-------------|
| | N= 111 | |
| | Moy | ET |
| Echanges avec d'autres parents ou votre entourage | 5,65 | 3,55 |
| Professionnels de santé* | 5,57 | 2,99 |
| Internet | 5,20 | 3,02 |
| Réseaux sociaux (Twitter, Facebook, Instagram, ...) | 4,84 | 3,49 |
| Association d'usagers pour la Paralyse Cérébrale | 4.01 | 3,73 |
| Télévision | 3,57 | 3,24 |
| Revue de presse (magazines, ...) | 3,52 | 3,12 |
| Littérature scientifique | 3,09 | 3,19 |

Moy = moyenne, ET = écart-type, N= nombre de répondants

*Professionnels de santé : médecins, infirmiers, aides-soignants, masso-kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes ...

Tableau 4 : Réponse à la question « A quel point estimez-vous que l'information issue des sources suivantes est valable ? (1 correspond à peu valable, 10 à très valable)

| | Réponse des parents | |
|-----------------------------------------------------|----------------------------|-------------|
| | N=111 | |
| | Moy | ET |
| Professionnels de santé* | 6,13 | 3,15 |
| Echange avec d'autres parents ou votre entourage | 5,51 | 3,46 |
| Littérature scientifique | 4,95 | 3,91 |
| Association d'usagers pour la Paralyse Cérébrale | 4,92 | 3,86 |
| Internet | 4,50 | 2,90 |
| Réseaux sociaux (Twitter, Facebook, Instagram, ...) | 4,09 | 3,10 |
| Revue de presse (magazines, ...) | 3,47 | 2,95 |
| Télévision | 3,08 | 2,82 |

Moy = moyenne, ET = écart-type, N= nombre de répondants

*Professionnels de santé : médecins, infirmiers, aides-soignants, masso-kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes ...