



Enquête ESPACE

**Enquête Nationale sur les Pratiques, les Besoins, la Satisfaction et les Priorités
de Rééducation Motrice rapportés par les personnes atteintes de Paralyse
Cérébrale et leur famille : description des champs libres**

**RESULTATS DE L'ANALYSE STATISTIQUE DES DONNEES – analyse
qualitative des champs commentaires**

Liste des Tables

Table 1: Nombre d'extraits catégorisés dans le Thème 1	6
Table 6: Besoins non satisfaits (thème 1)	6
Table 6a: Besoins non satisfaits sur la prise en charge	7
Table 6b: Besoins non satisfaits sur la formation	31
Table 6c: Besoins non satisfaits sur l'information	40
Table 6d: Manque de professionnels	48
Table 6e: Intégration	52
Table 6f: Communication	56
Table 7: Besoins satisfaits (thème 1)	60
Table 7a: Besoins satisfaits sur la prise en charge	60
Table 7b: Besoins satisfaits sur l'encadrement par les kinés	66
Table 7c: Besoins satisfaits sur les pratiques	71
Table 7d: Autres Besoins satisfaits	74
Table 8: Priorités d'amélioration (thème 1)	77
Table 8a: Priorités d'amélioration sur la prise en charge	77
Table 8b: Priorités d'amélioration sur la formation	82
Table 8c: Priorités d'amélioration sur le maintien des acquis	82
Table 8d: Autres Priorités d'amélioration	82
Table 9: Nombre d'extraits catégorisés dans le Thème 2	83
Table 10: Type de pratique alternative	83
Table 10a: Autres pratiques alternatives	84
Table 11: Besoins non satisfaits par les alternatives	96
Table 12: Besoins satisfaits par les alternatives	103
Table 13: Impacts des alternatives	109
Table 14: Nombre d'extraits catégorisés dans le Thème 3	113
Table 15: Besoins non satisfaits sur la douleur	113
Table 16: Présence de douleur	114
Table 17: Nombre d'extraits catégorisés dans le Thème 4	120
Table 18: Besoins non satisfaits sur la coordination	120
Table 19: Nombre d'extraits catégorisés dans le Thème 5	125
Table 19a: Impacts déplacements	125
Table 19b: Impacts financiers	126
Table 20: Impacts sociaux	126
Table 21: Nombre d'extraits catégorisés dans le Thème 6	142
Table 21a: Causes de la PC	142
Table 22: Troubles associés	143
Table 23: Troubles moteurs	149
Table 24: Atteinte	155
Table 25: Troubles cognitifs	158
Table 26: Nombre d'extraits catégorisés dans le Thème 7	161
Table 27: Modalités pratiques de rééducation	161
Table 28: Structure	172
Table 29: Sport	178
Table 30: Traitement	181
Table 31: Nombre d'extraits catégorisés dans le Thème 8	184
Table 32: L'école	184

Table 32a: Milieu de l'école	184
Table 32b: niveau scolaire	189
Table 32c: accompagnement	192
Table 32d: rythme adapté	195
Table 33: L'apprentissage	197
Table 33a: Difficultés d'apprentissage	197
Table 33b: Apprentissage acquis	197
Table 33c: Apprentissage non acquis	197
Table 34: L'équipement	201
Table 35: Lieu de vie	205
Table 35a: Aide apportée sur le lieu de vie	205

Liste des Éléments extraits

Extraits 1 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Suivi	8
Extraits 2 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Qualité insuffisante	12
Extraits 3 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Kiné	17
Extraits 4 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Sport.....	22
Extraits 5 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Structure.....	24
Extraits 6 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Absence de prise en charge	26
Extraits 7 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Information	28
Extraits 8 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Autres besoins non satisfaits	29
Extraits 9 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la formation des kinés.....	32
Extraits 10 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la formation des professionnels	35
Extraits 11 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la formation dans le milieu scolaire	37
Extraits 12 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la formation des aidants	38
Extraits 13 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque d’information sur la prise en charge	41
Extraits 15 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque d’information sur l’atteinte	45
Extraits 16 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque d’information sur les gestes du quotidien	47
Extraits 17 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque de professionnels - Kinés	49
Extraits 18 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque de professionnels	51
Extraits 19 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque d’intégration à l’école.....	53
Extraits 20 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque de communication.....	57
Extraits 21 : Thème 1 - Besoins satisfaits sur la prise en charge	61
Extraits 22 : Thème 1 - Besoins satisfaits sur l’encadrement des kinés	67
Extraits 23 : Thème 1 - Besoins satisfaits sur les pratiques	72
Extraits 24 : Thème 1 – Autres Besoins satisfaits	75
Extraits 25 : Thème 1 – Priorités d’amélioration sur la prise en charge.....	78
Extraits 26 : Thème 1 – Priorités d’amélioration sur la formation.....	81
Extraits 27 : Thème 2 – Alternatives : Type de pratique.....	85
Extraits 28 : Thème 2 – Alternatives : Besoins non satisfaits	97
Extraits 29 : Thème 2 – Alternatives : Besoins satisfaits	104
Extraits 30 : Thème 2 – Alternatives : Impacts	110
Extraits 31 : Thème 3 – Douleurs	115
Extraits 32 : Thème 4 – Coordination des soins	121
Extraits 33 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge dans le domaine social	127
Extraits 34 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge sur les déplacements	133
Extraits 35 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge dans le domaine financier	135
Extraits 36 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge dans le domaine émotionnel.....	138
Extraits 37 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge dans le domaine physique.....	139
Extraits 38 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge sur l’autonomie.....	141
Extraits 39 : Thème 6 – Caractéristiques de la PC : Troubles associés	144
Extraits 40 : Thème 6 – Caractéristiques de la PC : Troubles moteurs.....	150
Extraits 41 : Thème 6 – Caractéristiques de la PC : L’atteinte.....	156
Extraits 41 : Thème 6 – Caractéristiques de la PC : Troubles cognitifs.....	159
Extraits 42 : Thème 7 – Prise en charge : Modalités et pratiques.....	162
Extraits 43 : Thème 7 – Prise en charge : Structures	173
Extraits 44 : Thème 7 – Prise en charge : Sport	179
Extraits 45 : Thème 7 – Prise en charge : Traitement	182
Extraits 46 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien suivant le milieu scolaire	185
Extraits 47 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : Niveau scolaire	190
Extraits 48 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : l’accompagnement scolaire	193
Extraits 49 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : adaptation du rythme scolaire	196
Extraits 50 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : Apprentissages	198

Extraits 51 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : Equipement	202
Extraits 52 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : Lieu de vie.....	206

1.1. Thème 1: besoins satisfaits et non satisfaits

	Nb total d'extraits dans le thème 1 (n=453)		% des répondants au thème 1 (n=240)		% sur le total des répondants (n=358)
Besoins non-satisfaits	360	79%	205	85%	57%
Besoins satisfaits	63	14%	53	22%	15%
Priorités d'amélioration de rééducation motrice	30	7%	24	10%	7%

85% des répondants (n=205) rapportent des besoins non satisfaits, 22% (n=53) des besoins satisfaits et 10% (n=24) ont exprimé des priorités d'amélioration. L'extraction des questions ouvertes a permis d'identifier 360 besoins non satisfaits, 63 besoins satisfaits et 30 priorités d'amélioration.

1.1.1. Besoins non-satisfaits

	Nb d'extraits se rapportant des besoins non satisfaits (n=360)		Nb de répondants rapportant des besoins non satisfaits (n=205)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
Prise en charge	150	42%	106	52%	44%	30%
Formation	42	12%	37	18%	15%	10%
Information	41	11%	35	17%	15%	10%
Manque de professionnels	32	9%	25	12%	10%	7%
Intégration	24	7%	21	10%	9%	6%
Communication	21	6%	17	8%	7%	5%
Autres	20	6%	19	9%	8%	5%
Ecoute	15	4%	15	7%	6%	4%
Accompagnement	9	3%	9	4%	4%	3%
Manque de structure	6	2%	6	3%	3%	2%

Dix sous thèmes sont abordés incluant le manque de prise en charge (n=150), de formation à la PC (n=42), d'information (n=41), le manque de professionnels (n=32), d'intégration (n=24) et de communication (n=21). Moins 5% des éléments extraits décrivent un manque d'écoute, d'accompagnement, et de structure. La catégorie "Autres" regroupent 20 besoins dont l'adaptation pour la poursuite d'études ou dans le milieu professionnel (25%), le respect (10%), l'équipement (2%). Les répondants peuvent avoir rapportés plusieurs besoins non satisfaits (expliquant que le total de cette colonne ne soit pas égal à 205).

Table 6a: Besoins non satisfaits sur la prise en charge	Nb d'extraits se rapportant des besoins non satisfaits (n=360)		Nb de répondants rapportant des besoins non satisfaits (n=205)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=150	42%	n=106	52%	44%	30%
Suivi	32	21%	29	27%	12%	8%
Qualité Insuffisante	31	21%	27	25%	11%	8%
Kiné	25	17%	25	24%	10%	7%
Sport	12	8%	10	9%	4%	3%
Structure	12	8%	11	10%	5%	3%
Absence de Prise en charge	8	5%	6	6%	3%	2%
Autres	6	4%	6	6%	3%	2%
Information	5	3%	4	4%	2%	1%
Précoce	5	3%	5	5%	2%	1%
Disparité géographique	4	3%	4	4%	2%	1%
Remboursement insuffisant	4	3%	4	4%	2%	1%
Personnalisation	3	2%	3	3%	1%	1%
Traitement	3	2%	3	3%	1%	1%

30% des répondants (106 personnes) ont exprimés 150 éléments se rapportant aux manques liés à la prise en charge. Le manque de suivi et l'insuffisance de la prise en charge sont rapportés par respectivement 29 et 27 personnes. Parmi les éléments extraits, les manques dans la prise en charge portent sur le suivi (n=32) notamment psychologique (n=9) et suite à un déménagement (n=6). La qualité de la prise en charge est jugée comme insuffisante (n=31) sans que plus de précisions ne soient apportées dans les réponses (n=9). Chez les répondants exprimant ce besoin en approfondissant, la faible fréquence des séances d'orthophonie (n=4) et le manque d'une prise en charge pluridisciplinaire (n=3) sont identifiés comme des besoins. La prise en charge par les kinés est citée comme un besoin non satisfait (n=25) sans plus de détails (n=11), décrite comme insuffisante (n=5) et de courte durée (n=3). Le sport est un besoin rapporté 12 fois par les répondants. Les répondants énoncent l'envie d'avoir accès à des séances de balnéothérapie (n=7). De plus, les besoins de prise en charge portent sur le manque de structures (n=12) sur l'insuffisance de prise en charge (7%) ou son absence (5%).

Extraits 1 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Suivi

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Suivi
1	Q3885	Suivi		Après avoir vécu de longues années en Allemagne je peux comparer avec la prise en charge en France et nous avons encore une marge de progrès importante . Méthode utilisée, suivi , intégration dans les écoles (maternelles).
2	Q3960	Suivi		Il faut absolument que les soignants soient au courant de toutes les techniques capables d'améliorer les choses (y compris celles qui se pratiquent à l'étranger), il n'est pas normal qu'on découvre par soi-même des traitements ou des opérations possibles. Les SESSD sont trop peu spécialisés, le suivi est minimaliste . Il faut une vraie rééducation à ces enfants avec des moyens adéquats et modernes.
3	Q3457	Suivi	A l'âge adulte	De manière générale je trouve que la rééducation fonctionnelle est efficace dans la petite enfance ce qui n'est plus forcément cas à l'âge adulte où un sentiment de "tâtonnement" prédomine.
4	Q3904	Suivi	A l'âge adulte	Il serait nécessaire que la rééducation soit poursuivie toute la vie avec constance car nous, parents et équipe éducative, nous constatons qu'à 56 ans Olivier fait encore quelques progrès , par exemple redresser la tasse pour que le café ne se renverse pas..
5	Q3571	Suivi	Après sortie d'une structure	Il est difficile en tant qu'adulte de trouver le service adapté (médecin spécialiste) à reproduire l'accompagnement dont je bénéficiais enfant (service de l'Escale à LYON)
6	Q31003	Suivi	Après sortie d'une structure	Améliorer le suivi de la personne handicapée qui vit à domicile. Ne pas laisser sans rien à la sortie de l'IME . Age actuellement 32 ans. Rien autour de chez moi à moins de 50 à 100 km département côte d'armor ****
7	Q31143	Suivi	Après sortie d'une structure	j'ai été suivi par le sessad mais en suis sorti avec un sentiment d'être mis à la porte. pas assez de préparation des patients et leur famille à cette sortie ni de la communication pour la suite .
8	Q2731	Suivi	Après sortie d'une structure	Ma fille était suivie de 18 mois à 6 ans au CAMPS puis de 7 ans à 17 ans au SESSAD. Elle a quitté le service en octobre 2016, ce fut un grand moment de solitude pour elle .
9	Q1542	Suivi	Déménagement	L'enfant a été suivi à Pau jusqu'à l'âge de 15 ans en IME et la famille vient de déménager sur Montpellier mais il semble que 2 ans d'attente vont être nécessaires avant de pouvoir obtenir une autre structure.
10	Q3518	Suivi	Déménagement	rééducation et programme de natation handisport interrompus actuellement suite à un déménagement et au passage en prépa (internat). absence de kiné disponible et formé près du lieu de scolarisation. en 1 an réapparition de douleurs et de rétractions modérées, petite dégradation de la qualité de la marche ...
11	Q3518	Suivi	Déménagement	rééducation et programme de natation handisport interrompus actuellement suite à un déménagement et au passage en prépa (internat). absence de kiné disponible et formé près du lieu de scolarisation. en 1 an réapparition de douleurs et de rétractions modérées, petite dégradation de la qualité de la marche ...

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Suivi
12	Q3542	Suivi	Déménagement	Ce serait bien que lorsqu'un enfant de 15 ans déménage, qu'il soit prioritaire pour reprendre les soins dans sa nouvelle ville , actuellement les régions ne communiquent pas entre elles, et c'est "débrouillez-vous"...
13	Q3854	Suivi	Déménagement	Nous avons la chance d'être pris en charge dans un cabinet spécialisé en enfant IMC ce qui est une bénédiction mais nous avons également connu une période où notre fille était prise en charge par une "simple" kiné (sans être péjoratif) et c'était quasi du temps perdu. Cela n'a rien à voir avec les personnes en elle-même c'est juste l'expérience qui fait la différence... Nous envisageons de déménager et je ne vous cache pas que la perspective de ne pas retrouver une aussi chouette prise en charge qu'actuellement, me stresse beaucoup...
14	Q3986	Suivi	Déménagement	après avoir suivi un programme très satisfaisant : sessad, centre de rééducation, kiné libéral formé, compétent, disponible. il est difficile, alors qu'on change de lieu de résidence, et qu'on poursuit des études difficiles pour un étudiant en situation de handicap, de se voir "renvoyer" de plusieurs cabinets car prise en charge trop compliquée pour eux (obligation surtout de ne prendre qu'un patient à la 1/2 heure!!), ou d'avoir un professionnel qui passe 10 mn à vous mobiliser le poignet et qui part...La MDPH n'est d'aucune aide, le centre de rééducation de référence de la commune est difficilement accessible.
15	Q2904	Suivi	Disponibilité kiné	A la question 14: interruption de la rééducation dans le passé motif d'arrêt de reprise, a coché Arrêt temporaire puis reprise et inscrit " selon que l'établissement a un kiné disponible ou non mais à chaque fois grand plaisir et progrès dans la posture. Actuellement la balnéo ne fonctionne pas alors qu'Olivier est à l'aise dans l'eau et se relaye"
16	Q3192	Suivi	En structures	Nous avons créé une association pour financer des soins complémentaires à notre enfant : www.anaisdurevealespoir.fr , nous allons 2 fois par an à Essentis en Espagne, une fois par an dans des centres en Pologne, nous pratiquons la méthode Médek et faisons faire des exercices Talktools. A l'hôpital où elle est suivie tout est au ralenti, on demande des choses qui ne sont pas faites ou mise en place 1 an après (pas d'atelles pour les mains, ça fait 2 ans qu'on les demande), aucun traitement pour le bavage demandé il y a 3 ans. Pas de suivi vraiment efficace, 2 réunions par an avec les parents c'est complètement insuffisant !
17	Q3683	Suivi	Entre professionnels	Ce qui est très difficile s'est d'avoir plusieurs kinés, on ne sait plus à qui on a dit les choses. pour le suivi continu ce n'est pas facile. Il n'y a pas non plus d'échanges entre les kinés libéraux et les équipes éducatives.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Suivi
18	Q3478	Suivi	Insuffisant	Obtenir un suivi sessad est confortable pour l'organisation familial et professionnelle mais le nombre de séances est insuffisant. On se sent parfois seul avec nos enfants par manque de connaissances et de temps des professionnels. Les médecins français ne font pas suffisamment confiance aux familles souhaitant s'investir dans la rééducation de leurs enfants. Il existe de nombreuses méthodes à l'étranger. Il est regrettable qu'il n'y ait pas la même qualité de suivi en France.
19	Q3331	Suivi	Lors changement d'intervenants	Notre première kiné a été un mentor pour nous. Spécialisé dans le handicap, toujours à la pointe car elle participait annuellement à des formations sur Lille, elle nous a accompagné, guidé, conseillé, orienté. Ce fut quasiment la seule personne compétente que nous avons rencontrée lors des 4 premières années de vie de notre fille. Nous avons été perdus lorsque elle a pris sa retraite et nous avons eu du mal à trouver quelqu'un pour prendre le relais pour ce type de handicap. Nous avons été, et sommes harcelés pour nous forcer la main au placement en IEM. Ce n'est pas notre choix de vie.
20	Q3668	Suivi	Lors changement d'intervenants	Il est difficile d'avoir une rééducation qui vaille quand on change tout le temps d'intervenants. Les problèmes d'effectif datent de longtemps: 1 seul kiné à temps partiel pour plusieurs patients! De plus, il y a un turn-over qui pourrait être évité. À l'arrivée, ce sont des problèmes moteurs moteurs qui s'aggravent, au point de devoir passer devant le chirurgien, qui aura le dernier mot sur la suite.
21	Q1751	Suivi	Psychologique	Il manque la dimension subjective et psychique pour donner une réalité plus juste de la personne et de vos questions
22	Q2154	Suivi	Psychologique	Ce serait bien d'avoir accès à des conseils de pédopsychiatre ou de psychologue afin de pouvoir répondre aux enfants lorsqu'ils nous interrogent sur le pourquoi de leurs difficultés, qu'ils se sentent inférieurs aux autres. Il y a des passages difficiles à gérer lorsqu'ils grandissent et se comparent aux petits camarades qui eux peuvent tout faire (vélo, nager, sauter à la corde, courir vite....)
23	Q2248	Suivi	Psychologique	De mon point de vue, il est fondamental que le patient éprouve du plaisir à être acteur de sa rééducation motrice. Il est aussi important qu'il ait envie d'aller en séance de rééducation.
24	Q2436	Suivi	Psychologique	Pas de question sur la douleur psychique, l'acceptation du handicap , ou ce font les séances.
25	Q2695	Suivi	Psychologique	avoir une bonne écoute psy avec les questions de la vie d'ado, amoureuse et regard avec les autres valides

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Suivi
26	Q2950	Suivi	Psychologique	on ne prépare pas vraiment les enfants à la gestion des regard ou des questions dues à leurs différences .en tant que parents,on vit au quotidien avec l'enfant et on ne pense plus à la différence.il est difficile de lui apporter des réponses du pourquoi du comportement des autres.notre enfant va avoir 10 ans. la pré -adolescence arrive et sa différence est plus lourde à gérer.
27	Q3153	Suivi	Psychologique	Améliorer la respiration , se sentir mieux dans son corps. C'est super ! Et la prise en charge pour une aide psychologique ?
28	Q3775	Suivi	Psychologique	le suivi fonctionnel au SESSAD est une vraie réussite car les prises en charge sont multiples et globales.par contre le suivi psychologique(travail sur la confiance en soi,le lâcher prise,le regard des autres par rapport au handicap)gagnerait à un véritable suivi sur le long terme(il est souvent ponctuel)par conséquent les parents doivent aller consulter à l'extérieur à leur frais alors que cela fait partie des problématiques du handicap
29	Q3856	Suivi	Psychologique	La prise en charge de la rééducation motrice est bonne. On ne gère pas assez par contre le côté psychologique et l'impact mental de la maladie. J'ai 30 ans de rééducation derrière moi et personne ne m'aide à gérer la lassitude des soins, le découragement d'avoir tout le temps mal malgré les efforts, la culpabilité que cela entraine "si j'ai mal j'ai du faire qq chose de mal". L'impact de la douleur sur sa vie sociale compliquée et une vie intime quasi inexistante est totalement occulté. Quand je demande du répit, je n'ai pas de réponse mis à part "prend des vacances". A part rester chez moi pour me reposer, je n'ai pas de solution, les vacances ailleurs sont devenues trop complexes à organiser.
30	Q1357	Suivi	Vacances	Il va dans une structure spécialisée de jour 4 fois par semaine de 9h à 16h15. Fermeture durant vacances scolaires.
31	Q2890	Suivi	Vacances	Il serait bien de pouvoir maintenir des séances de Kiné pendant les vacances , d'être plus informé de la prise en charge des détails des séances, du suivi.
32	Q3343	Suivi	Vacances	avoir une possibilité d'être suivi par plusieurs kiné (en structure et en libéral) serait un plus, pour assurer une progression positive. Le médecin de la structure "oublie" trop souvent de prescrire des séances en libéral pendant les vacances. Aussi, même si les exercices s'avèrent efficaces pendant les séances de kiné, des exercices adaptés au domicile devraient être plus fréquemment communiqués.

Extraits 2 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Qualité insuffisante

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Qualité insuffisante
1	Q1267	Qualité Insuffisante		La prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale est insuffisante , les médecins sont défaitistes et n'ont aucun espoir d'amélioration pour nos enfants : ils partent du principe qu'ils sont nés comme ça et resteront comme ça, ils les classent sur leurs échelle et point barre.
2	Q1381	Qualité Insuffisante		Prise en charge rééducative trop faible Pas de SESSAD Activités sportives pas grand chose sont prévues pour nos enfants alors que les port peut leur apporter beaucoup
3	Q1933	Qualité Insuffisante	Nombre de séances de kiné	J'ai du mal à utiliser le mot rééducation motrice avec deux séances de kiné par semaine,et,cela depuis des années
4	Q11053	Qualité insuffisante	Autres techniques de rééducation	<p>Commentaires aux questions - A la question "Age au début de la prise en charge" : Où nous habitons 83630 Les Salles / Verdon c'est le désert médical et les villes les + proches sont trop loin.</p> <p>- Question Trouble de la fonction motrice : a coché IV mais a indiqué "NON" à "vous pouvez tenir assise.</p> <p>- Question lieu de vie Propre domicile : le week-end et les vacances scolaires / En institution du lundi au vendredi.</p> <p>Commentaire : Pour la scolarité en Collège des Hôpitaux --> manque d'AVS. En "IEM" le personnel absent n'est pas souvent remplacer. Une institution IEM devrait mettre en place des séances de balnéo tous les jours pour assouplir les membres raides.</p> <p>Une coquille pour maintenir le trone et la tête c'est bien mais il y a d'autres méthodes de positionnement (à Palavas les Flots il maîtrise bien !)</p> <p>Il ldevrait y avoir des professionnels médicaux qui interviennent à domicile. même en milieu rural. Ma fille a attendu l'âge de 3 ans pour être prise en charge. Les CAMPS en ville sont s</p>
5	Q2192	Qualité Insuffisante	Durée des séances	La prise en charge en France est insuffisante , les moyens mis en oeuvre sont insuffisants, pas de matériel (lokomat, inowalk pédiatrique), pas assez d'heures de rééducation pour les pathologies lourdes. Manque de thérapeute qui ne sont pas formés à la paralysie cérébrale (kiné, orthophoniste). Aucune ouverture d'esprit sur les nouvelles méthodes ou autres méthodes (éducation conductive, Medek, Biofeedback, du matériel Therasuit, spider.... La france a du retard. La matériel est trop cher on se fait spolier par les fabricants, 16 000 euros un fauteuil électrique 9000 euros une synthèse vocale remboursé que 4 000 par la MDPH. Il faut agir !!!!!
6	Q2224	Qualité Insuffisante	Insuffisante en IEM	prise en charge kiné en iem est trop faible

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Qualité insuffisante
7	Q2229	Qualité Insuffisante		actuellement aucun travail n'est fait sur son membre supérieur alors que l'on note des difficultés dans la pression fine. Aujourd'hui il semble important qu'un travail soit fait pour faciliter l'utilisation de ce membre.
8	Q2272	Qualité Insuffisante	Insuffisante: Séance de kiné en IEM	Les séances de Kine en France dans les iem sont insuffisantes . Pour les médecins de rééducation 2x25 min/ semaine sont suffisantes ! Pour eux il ne faut pas trop les fatiguer ... Et après 12 ans ça ne sert plus vraiment à rien ! La prise en charge de nos enfants est déplorable
9	Q2283	Qualité Insuffisante	pendant les vacances	Etre pris en charge en kine par son CEM ou autre professionnel lors des vacances scolaires
10	Q2435	Qualité Insuffisante	Hopital: Manque attention	LA PRISE EN CHARGE A L HÔPITAL NÉCESSITE PLUS D ATTENTION
11	Q2711	Qualité Insuffisante	Aucune séance kiné	mon fis JérémY n'a pas de séances de kiné et pourtant il se trouve toute la journée dans une maison d'accueil spécialisée et on ne nous a pas proposer d'aller à l'extérieur par contre ils l'ont fait pour l'orthophoniste et je trouve cela bien dommage
12	Q2725	Qualité Insuffisante	Manque de séances Ergotherapeute	j'ai 3 kiné 1 dans une structure identifiée IMC=RAMDAM 1 proche de mon travail -déjà 2 patients IMC à son actif -1 dans mon immeuble +osteo Fascia les 4 sont complémentaire dans la technique aujourd'hui c'est moi qui fait le lien et organise c'est épuisant. une ergo n'est pas forcément proposée alors que pour certaines étapes de la vie quotidienne ça parait bien. les cafes de patients existent pourquoi pas les cafes de professionnels de santé
13	Q2802	Qualité Insuffisante	Séances Ergothérapeute	étant en MAS impossible de trouver un orthophoniste qui veuille bien se déplacer pas de personnel pour accompagner au cabinet et famille à 120km. je trouve qu'un seul ergothérapeute ne suffit pas car l'installation dans le fauteuil n'est pas toujours bien faite et elle ne peut pas tout surveiller
14	Q2984	Qualité Insuffisante	Fréquence des séances	le manque cruel de moyens dans les établissements qui sont dans l'obligation de limiter à une séance par semaine l'intervention du kiné (hors vacances, maladies, réunion), ne leur permet pas d'avoir de psychothérapeute, d'orthophoniste, d'éducateur spécialisé dans le sport ...

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Qualité insuffisante
15	Q21156	Qualité Insuffisante	Prise en charge pluridisciplinaire	Il est totalement anormal que le SESSAD de l'APF n' a organisé malgré nos demandes aucune prise en charge ergothérapique et orthophoniste (ni kiné), aucune prise en charge psychologique (liée au handicap)et n'est fait aucun relais à l'entrée au collège. La MDPH du 44 ne nous a pas orienté, l'ARS reconnaît ce vide géographique et se dit impuissant !!!!!Nous avons perdu 3 ans de rééducation et des conséquences inacceptables !
16	Q3161	Qualité Insuffisante	Approche Globale	Besoin d'une prise en charge globale plus précoce et plus rapide, dès la naissance de l'enfant. Répondre aux besoins réels de la personne IMC mettre en œuvre des moyens humains, techniques et financiers, et arrêter de faire le minimum (en mettant en avant le manque de professionnels, le manque de moyens financiers) . La prise en charge actuelle de notre enfant s'arrête à l'âge de 16 ans, ensuite aucune possibilité de prise en charge dans notre département!!!! Comment allons-nous faire????
17	Q3233	Qualité Insuffisante	Fréquence des séances	Je tiens à préciser que IEM où est accueilli notre fille est très bien. Mais les 3h de rééducations (toutes disciplines confondues) octroyées aux enfants sont largement insuffisantes. les arguments sur la fatigabilité des enfants est nulle, les temps de trajets pour rejoindre les instituts sont bien plus usant et contre productifs. Je suis triste de constater que la France manque d'ouverture d'esprit sur les méthodes de rééducation que nos voisins européens pratiquent. 30 Minutes de kinésithérapie par semaine, comment voulez vous que nos enfants progressent et ne se déforment pas ?
18	Q3267	Qualité Insuffisante		Au point 7, j'ai tout mis en négatif car je suis outrée de la prise en charge française. heureusement, nous sommes sortis du système et aujourd'hui mathieu a une meilleure prise en charge grâce à nous et envers et contre les médecins MPR qui sont les pires ennemis de nos enfants, ce qui est un comble !!! ils n'ont aucun espoir pour eux, ils ne s'intéressent à rien de ce qui se fait ailleurs... ils sont nuls !
19	Q3272	Qualité Insuffisante	Fréquence des séances d'orthophonie	Aucune séance d'orthophonie en iem depuis 3 ans ... 1 séance de stimulation visuelle (30 min) 1/ tous les 15 jours 2x 25 min de Kine / semaine , 1x 30 min ergo/sem 1x 30 min /sem de Psychomot bref tout ceci est insuffisant Je m'use donc à faire du libéral pour compléter l'insuffisance des centres médicaux sociaux
20	Q3311	Qualité Insuffisante		La prise en charge via l'IEM nous soulage en tant que parents mais le programme de rééducation motrice est beaucoup trop léger pour notre fille. Nous lui faisons faire deux semaines par an de rééducation intensive (kiné et/ou biofeedback). Une semaine équivaut à 4 mois de kiné de l'IEM... Par ailleurs, des programmes / thérapies reconnus à l'étranger sont totalement rejetés en France et les professionnels de rééducation motrice en France refusent totalement d'en parler...

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Qualité insuffisante
21	Q3357	Qualité Insuffisante	En structures	Malheureusement, nous sommes bien obligés de faire avec les programmes que les structures nous imposent. En France, nous sommes lotis dans des structures ne laissant pas trop d'ouverture de prise en charge . Bien souvent il y a 1 kiné pour s'occuper de 15 enfants.... Avec tout ce qu'ils ont à gérer (renouvellement de matériels, les kiné respiratoires qui font perdre du temps....) , il reste peu de temps pour le soin en soit. En France la mentalité sur l'IMC doit beaucoup évoluer, il y a du travail à fournir, regardons juste nos états voisins.... mais pour lesquelles nous n'avons pas d'accès, sinon d'abandonner la France...
22	Q3364	Qualité Insuffisante	Prise en charge pluridisciplinaire	La rééducation est essentielle pour les infirmes moteurs d'origine cerebral. Elle renforce notre capital, nous permet de découvrir ce dont nous sommes capables . Cela nous tire vers le haut , diminue notre degré de dépendance car elle nous ouvre des portes de développement. Elle nous fait prendre conscience de nos limites et cela s'est parfois dur à accepter, c'est important que la prise en charge pluridisciplinaire soit en place car nos difficultés sont multiples . Notre potentiel emotionnel est parfois à fleur de peau et nous le maitrisons mal . Des vagues d'angoisse nous envahissent et le recours à un psychologue nous aide à renforcer notre gestion des émotions pour vivre mieux .
23	Q3365	Qualité Insuffisante	Fréquence des séances d'orthophonie	Pour résumer, nous sommes suivis par un SESSAD+ socialisation 2 jours par semaine en IES. 3 interventions de rééducation par semaine (Kine, ergo/ortophonie et psychomotricité). C'est déjà bien, mais trop peu. Je suis contente de se programme mais vraiment, notre fils aurait besoin de davantage. Ayant une santé tres fragile, il ne peut se déplacer chez des praticiens pour des seances supplémentaires (au risque de tomber malade pendant des semaines et de ne pouvoir suivre aucune seance pendant des semaines). Il est quasiment impossible de trouver des praticiens specialisés qui se déplacent à domicile. La prise en charge est insuffisante . Merci de nous donner la parole au travers de ce questionnaire.
24	Q3381	Qualité Insuffisante	Approche Globale	FAIRE PARTIE D'UNE ASSOCIATION DE PARENT M'A BEAUCOUP APPORTER CAR THÉRAPEUTES SONT TROP DANS LA REEDUCATION ET PAS DANS LA GLOBALITÉ DE L'ENFANT SONT QUOTIDIEN. MÉTHODES ALTERNATIVES MÉTHODES DE L'ÉTRANGER DEVRAIENT ÊTRE PLUS FACILES D'ACCÈS C'EST L'IDÉE DE L'EUROPE ! FRANCE MANQUE D'INNOVATION, MANQUE DE NOUVELLES PROPOSITIONS AUX PATIENTS, MANQUE D'OUVERTURE D'ESPRIT DE LA PART DU CORPS MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE
25	Q3415	Qualité Insuffisante		Manque important de kine (énormes difficultés de recrutement) n'étant pas assez nombreux, mauvaise prise en charge de nos enfants sauf en ce qui concerne le respiratoire . nos enfants qui avaient quelques possibilités d'autonomie perdent peu à peu leurs acquis et donc le handicap s'alourdit entraînant une prise en charge en soins plus importante en conséquence de quoi les frais pour la société sont plus lourds! FORMONS DES KINÉSITHÉRAPEUTES ET DU PERSONNEL ADAPTÉ!!!!!!

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Qualité insuffisante
26	Q3507	Qualité Insuffisante	Fréquence des séances d'orthophonie	Questionnaire complété par le jeune . l'avis des parents est quelque peu différent : La rééducation pratiquée sur notre fille (3 séance d'une heure par semaine) permet uniquement d'éviter une aggravation trop rapide de sa situation. Je suis convaincu qu'une rééducation plus dense (1 h le matin et 1 h l'après midi par exemple) permettrait d'inverser la tendance et de lui rendre de l'autonomie. Ainsi au début des vacances scolaires estivales, notre fille se déplaçait sur quelques mètres avec son déambulateur, après un mois d'exercices quotidiens elle pouvait se déplacer avec son déambulateur sur 80 m. Quelle serait sa situation après un an d'exercices intensifs ? La politique de santé vise à lui permettre de vivre avec son handicap au lieu de lui permettre de le surmonter !!
27	Q3592	Qualité Insuffisante	Fréquence des séances d'orthophonie	je pense que la fréquence de rééducation motrice est insuffisante. Pour progresser et éviter les souffrances physique de la personne handicapée, la rééducation motrice doit être d'au moins 1 à 2h par jour 5 jours par semaine et variée. Proposer des activités différentes pour éviter la lassitude. Les activités devraient être plus accessibles comme la piscine,l'ostéopathie, l'acupuncture
28	Q3675	Qualité Insuffisante		ici la rééducation motrice de notre fils est faite dans un cadre très particulier. Il n'a rien à voir avec le système classique si on peut dire. Avant de faire de l'éducation conductive et du padovan, les réponses à ce questionnaire auraient été bien différentes. Si nous avons choisi de partir vers ce système (couteux en temps et en énergie) c'est bien parce qu'il y avait un énorme problème dans la prise en charge de notre enfant.
29	Q3915	Qualité Insuffisante		Je déplore qu'en institution la prise en charge ne soit pas suffisante
30	Q3933	Qualité Insuffisante		Je souhaiterais une prise en charge pour la rééducation motrice et pas de la garderie avec les éducateurs.
31	Q31075	Qualité Insuffisante	Prise en charge pluridisciplinaire	La rééducation motrice est importante car elle me permet de ne pas empirer mais c'est l'éducation thérapeutique du patient au quotidien qu'il faut prendre en compte car la rééducation motrice seul ne suffit pas. Des applications mobiles existent elles?

Extraits 3 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Kiné

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Kiné
1	Q2161	Kiné		En matière de rééducation motrice pour mon enfant mes attentes et priorités sont les suivantes: Ne pas avoir à réclamer, négocier sans cesse un nombre de séances mais tels des grands sportifs Pouvoir bénéficier d'une prise en charge kiné spécialisée et adaptée en fonctions de ses besoins réels (post toxine), de ses demandes (massages quotidiens) et ceci tout au long de sa vie. Pouvoir disposer de moyens humains et techniques lui permettant d'aller au maximum de son potentiel et de son autonomie tout en préservant son confort de vie.
2	Q3215	Kiné		Ma fille vit en foyer depuis 2004 et la direction a eu énormément de mal à trouver des kinésithérapeutes rattachés au foyer. J'ai dû même rechercher moi-même une personne pouvant venir et cela n'a été possible que 2 fois par semaine. La situation s'est améliorée depuis quelque mois.
3	Q3233	Kiné		Je tiens à préciser que IEM où est accueilli notre fille est très bien. Mais les 3h de rééducations (toutes disciplines confondues) octroyées aux enfants sont largement insuffisantes. les arguments sur la fatigabilité des enfants est nulle, les temps de trajets pour rejoindre les instituts sont bien plus usant et contre productifs. Je suis triste de constater que la France manque d'ouverture d'esprit sur les méthodes de rééducation que nos voisins européens pratiquent. 30 Minutes de kinésithérapie par semaine, comment voulez vous que nos enfants progressent et ne se déforment pas ?
4	Q3303	Kiné		Les kinés ne sont pas assez payés pour s'occuper de nous en individuel en libéral . et encore moins quand ils sont salariés en médico social. Certaines questions sont difficiles à comprendre et le questionnaire est très long
5	Q3325	Kiné		Les budgets restreints dans les établissements limitent le nombre de séances (une séance par semaine quand le kinésithérapeute n'est pas en réunion, ou absente pour vacances, maladie ou pour accompagner un résidant à une consultation médicale ..., quand il n'y a pas d'épidémie dans l'établissement). J'ai la chance d'avoir une séance supplémentaire par semaine à domicile et mes parents me font nager presque tous les WE dans une piscine et durant six semaines en été pendant les vacances à la mer.
6	Q3343	Kiné		avoir une possibilité d'être suivi par plusieurs kiné (en structure et en libéral) serait un plus, pour assurer une progression positive. Le médecin de la structure "oublie" trop souvent de prescrire des séances en libéral pendant les vacances. Aussi, même si les exercices s'avèrent efficaces pendant les séances de kiné, des exercices adaptés au domicile devraient être plus fréquemment communiqués.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Kiné
7	Q3365	Kiné		Pour résumer, nous sommes suivis par un SESSAD+ socialisation 2 jours par semaine en IES. 3 interventions de rééducation par semaine (Kine, ergo/orthophonie et psychomotricité) . C'est déjà bien, mais trop peu . Je suis contente de se programme mais vraiment, notre fils aurait besoin de davantage. Ayant une santé tres fragile, il ne peut se déplacer chez des praticiens pour des seances supplémentaires (au risque de tomber malade pendant des semaines et de ne pouvoir suivre aucune seance pendant des semaines). Il est quasiment impossible de trouver des praticiens specialisés qui se déplacent à domicile. La prise en charge est insuffisante. Merci de nous donner la parole au travers de ce questionnaire.
8	Q3512	Kiné		Depuis ma majorité, je gère ce problème seul. Pour des raisons professionnelles, j'ai arrêté la rééducation de 20 à 39 ans. J'ai alors été pris en charge 2 fois par semaine en libéral (massages, étirements) car mon autonomie à la marche diminuait. J'ai eu beaucoup de difficultés à trouver une prise en charge qui me convienne ces 3 dernières années au cours desquelles mon état physique s'est détérioré malgré ces 2 séances quotidiennes de kinésithérapie. J'ai consulté un neurologue qui m'a prescrit des myorelaxants (diazépam, baclofene, dantrolene) à forte dose et j'ai complété ma prise en charge par du renforcement musculaire et des étirements en balneothérapie (séances de 1h) avec un autre kinésithérapeute. Je souhaiterai faire de la gymnastique en APA mais ces cours ayant lieu en journée, ce n'est pas compatible avec mon travail.
9	Q3805	Kiné		on a longtemps dit qu'a la fin de l'adolescence ,les déformations orthopédiques étaient fiées.l'expérience montre avec le vieillissement que c'est absolument faux .l'état orthopédique de notre fille s'est profondément dégradé après 18 ans . elle a retrouvé depuis quelques années une fréquence de kiné plus correcte en MAS. cela est vrai pour l'état orthopédique mais aussi d'autre apprentissage (communication)
10	Q3945	Kiné		Etant totalement dépendant et ne pouvant pas du tout se mouvoir,mon fils aurait besoin de séances de kinésithérapie quotidiennes et de balnéothérapie.afin de ne pas aggraver son état physique et psychique .
11	Q3984	Kiné		Difficile de répondre à vos questions car ma fille est en FAM et n'a donc aucun choix de programme de rééducation. Je suis très satisfaite des prestations de sa kiné mais les séances ne sont pas assez fréquentes et dans son établissement il n'y a que kiné et ergo. Elle a un déambulateur MOVITA (dont elle aime se servir) mais n'est pas souvent installée sur cet appareil car cela demande du temps ... Il y'a une piscine thérapeutique mais une séance maximum par mois par manque de personnel et parfois aussi de motivation du personnel. Nous avons pu faire installer une toute petite piscine intérieure dont ma fille profite à tous ses retours à domicile . elle est autonome dans l'eau à l'aide de brassards.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Kiné
12	Q2320	Kiné	Durée des séances	Un kiné français reçoit son patient sur un temps de 30 minutes , mais en réalité il travaille combien de temps ? au mieux 15 minutes si il est bien organisé et ne répond pas au téléphone et sollicitations extérieurs . La qualité de travail dans ces conditions est impossible ... Pourquoi les autorités sanitaires ne remboursent que sur cette base de travail ... organisation inadaptée , temps insuffisant ... Pour aller faire de la rééducation à l'étranger je me rends compte que la formation en France des thérapeutes n'est pas au niveau ... les rééducateurs ont eu réellement combien de temps de pratique bobath ? juste une information de 2à 3 heures en France ! Votja qui connait en France ? Les professionnels ne veulent pas faire du domicile , pour eux pas rentable . La plupart des cabinets sont encore inaccessible ... Alors que faire ...
13	Q21133	Kiné	Durée des séances	Il serait bien que le temps des séances de kiné soit rallongé car 30 min c'est trop juste car enlever et remettre les attelles de pieds prend du temps. en 30 minutes le kiné n'a pas le temps de faire des étirements et des exercices correctement. ce n'est pas possible et bien dommage
14	Q3888	Kiné	Durée des séances	J'aurai aimé que ma fille ai des séances de kiné plus longues et tous les jours car cela la rend moins tendu et raide et je suis persuadé qu'elle aurait moins mal
15	Q2874	Kiné	Fréquence des séances	il est dommage de devoir aller à l'étranger pour une prise en charge de rééducation intensive hebdomadaire et non pas 45 mn par semaine qui évidemment n'est pas pris en charge. un enfant avec 45 mn de kiné par semaine sans compter les absences du kiné et les vacances cela devient de la peau de chagrin et les progrès sont plus que lent pour l'enfant qi du coup est frustré de sa situation qui n'évolue pas comme il le voudrait
16	Q3505	Kiné	Fréquence des séances	2 séances de kiné par semaine est bien trop peu ! Les progrès réels de notre enfant ont commencé depuis que nous pratiquons QUOTIDIENNEMENT des exercices ciblés de la méthode CME Medek, à raison de 45 minutes chaque jour chez nous (en plus des autres rdv chez les thérapeutes) Un sportif de haut niveau s'entraîne tous les jours pendant des heures pour progresser et/ou maintenir son niveau. C'est la même chose pour un enfant paralysé cérébral, surtout dans les premières années où le cerveau est encore en "construction"
17	Q21214	Kiné	Insuffisante	Il est malheureux que des séances de kinésithérapie soient prescrites et ne soient pas effectuées même si la motivation et la capacité de mon fils soient limitées, le kiné devrait aller le chercher et effectuer les séances qui lui feraient du bien.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Kiné
18	Q3471	Kiné	Insuffisante	La prise en charge kiné de notre fils (1 séance/semaine) nous semble insuffisante mais l'IEM nous indique ne pas disposer de moyens suffisants pour offrir une 2 ⁱ ème séance/semaine. Nous complétons sa prise en charge par des stages d'éducation conductive pendant les vacances (Maison Escargot (22), AFPEC (53)). Au cours de ces stages notre enfant fait des progrès et prend confiance en lui. Nous regrettons que la kiné de l'IEM n'est jamais souhaité assister à une séance de stage. l'IEM nous semble trop distant par rapport à ces stages.
19	Q3890	Kiné	Insuffisante	Il est regrettable que les séances de kiné ont été très largement insuffisantes en qualité et en quantité car lorsqu'elles étaient mise en place elles apportaient des résultats positifs surtout sur la motricité des mains.
20	Q31139	Kiné	Insuffisante	Je souhaiterais que notre fils est une prise en charge plus importante kiné... mais en manque de personnels dans les structures CAMPS et toujours par d'Ergothérapeute! Gros manque de moyen dans ce secteur.
21	Q31220	Kiné	Insuffisante	nous estimons que la prise en charge en kiné n'est pas assez complète et 2 fois par semaine nous semble peu. Nous devons nous tourner vers des méthodes alternatives non prise en charge afin d'espérer voir notre enfant évoluer. Le suivi au niveau des adaptations ds la maison et de matériels n'est q trop insuffisant, nous devons sans cesse faire des recherches par nous même pr assurer un meilleur confort pour notre enfant afin de lui faire partager pleinement la vie de famille. Nous aimerions une prise en charge de la fratrie.Cordialement
22	Q21233	Kiné	Qualité de la prise en charge	L'ars a dû donner dérogation pour que mon fils sorte du programme kine de son foyer (besoin 3h/sem réalité 2x10 min). Il est én libéral 2 fois/sem car loin... Ét les kine refusent 1 H d affilée avec lui seul car mal payés... Au total 8 mois sans kine cette annee. Il marche moins bien souffre et se concentrer à la fac était difficile. Pour nous à 400 kms de lui tres difficile d aider au tel tous les lines refusent. 'Idéal: kine dans sa structure mais de qualite! 3 H/ sem seul Ét bien faite! Ou meme 2.heures... vient de T l'autre C ou kine idéale mais à Nancy bien différent !!!!

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge - Kiné
23	Q2481	Kiné	Qualité des séances: non stimulante	<p>Nous étions pendant 2 ans suivi dans un Camsp et nous l'avons quitté suite à des avis divergentes sur les appareillages, des délais extrêmement long pour un matelas moulé p.e. et un esprit bien fermé sur les possibilités de rééducation à l'étranger.</p> <p>Les séances de kinésithérapie était peu stimulantes, nous ne participions pas aux séances, seulement environ 4 x par an et nous avons l'impression qu'à chaque fois notre fils faisait à peu près les mêmes choses. En rééducation intensive (kiné+ ergo+ massage+médecine manuelle et ondes de choc) pendant 2 semaines il progresse mieux que sur une année de kiné au Camsp- comment dire, il y a un réel souci. De plus nous avons l'impression qu'en tant que parents nous n'étions pas suffisamment intégrés dans cette prise en charge, d'où notre choix de tout faire en libéral, l'enjeu est très différent d'un point de vue engagement professionnel. Si nous avons l'impression que l'enfant n'évolue pas avec un professionnel, on peut le changer, cela est qu</p>
24	Q31040	Kiné	Qualité des séances: non stimulante	en seance de kiné : faire plus d'exercices physiques (pas seulement des etirements).
25	Q31137	Kiné	Techniques	En règle générale, les kinés sont de bonne volonté . Les plus jeunes sont vraiment très peu formés à la neurologie et aux IMC. Les exercices de mobilisation et étirements sont douloureux dans la mesure où l'on ne cherche pas à mettre le muscle en état de fonctionner correctement . Le soulagement de la douleur et la facilitation de la marche sont donc de très courte durée.

Extraits 4 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Sport

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Sport
1	Q11053	Sport	Balnéo	<p>Commentaires aux questions - A la question "Age au début de la prise en charge" : Où nous habitons 83630 Les Salles / Verdon c'est le désert médical et les villes les + proches sont trop loin.</p> <p>- Question Trouble de la fonction motrice : a coché IV mais a indiqué "NON" à "vous pouvez tenir assise.</p> <p>- Question lieu de vie Propre domicile : le week-end et les vacances scolaires / En institution du lundi au vendredi.</p> <p>Commentaire : Pour la scolarité en Collège des Hôpitaux --> manque d'AVS.</p> <p>En "IEM" le personnel absent n'est pas souvent remplacé.</p> <p>Une institution IEM devrait mettre en place des séances de balnéo tous les jours pour assouplir les membres raides.</p> <p>Une coquille pour maintenir le trône et la tête c'est bien mais il y a d'autres méthodes de positionnement (à Palavas les Flots il maîtrise bien !)</p> <p>Il devrait y avoir des professionnels médicaux qui interviennent à domicile. même en milieu rural. Ma fille a attendu l'âge de 3 ans pour être prise en charge. Les CAMPS en ville sont s</p>
2	Q2277	Sport	Balnéo	<p>je souhaite un meilleur accès à la balnéo, avec séances individuelles et aide à l'habillage.</p>
3	Q2904	Sport	Balnéo	<p>A la question 14: interruption de la rééducation dans le passé motif d'arrêt de de reprise, a coché Arrêt temporaire puis reprise et inscrit " selon que l'établissement a un kiné disponible ou non mais à chaque fois grand plaisir et progrès dans la posture. Actuellement la balnéo ne fonctionne pas alors qu'Olivier est à l'aise dans l'eau et se relaye"</p>
4	Q3277	Sport	Balnéo	<p>Les médecins qui me suivent ne sont pas assez en relation avec mes kinés. Il est difficile de trouver un centre de balnéo adapté pour les IMC. Les rendez-vous avec les médecins spécialistes sont de plus en plus difficiles à obtenir dans ma région.</p>
5	Q3850	Sport	Balnéo	<p>Si notre fils pouvait faire de la balnéothérapie, ça serait vraiment l'idéal. Et pourquoi pas de la musicothérapie pour l'ouvrir sur autre chose que les soins ou l'école. Il adore la musique et ça l'éveillerait davantage.</p>

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Sport
6	Q3945	Sport	Balnéo	Etant totalement dépendant et ne pouvant pas du tout se mouvoir, mon fils aurait besoin de séances de kinésithérapie quotidiennes et de balnéothérapie . afin de ne pas aggraver son état physique et psychique .
7	Q31277	Sport	Balnéo	mettre en place de la balnéothérapie
8	Q3127	Sport	Existence de structure adaptée	je pense qu'il faut compléter par d'autres activités si c'est possible gymnastique, natation etc. Dans notre cas, compte-tenu de son bon niveau fonctionnel, de nos moyens financiers, de notre localisation géographique, nous avons pu compléter par des activités sportives assez onéreuses, qui prennent beaucoup de temps de trajet, et donc conséquences sur travail mais qui ont été très bénéfiques, car 1/2 d'étirement deux fois par semaine + psychomotricité ne suffisent pas... il est regrettable qu'ils n'existe pas ou peu de structures sportives qui acceptent tous les enfants, quelque soient leur difficultés, ces structures généralement ferment par manque de moyen (Ludogym, myGym à Lyon etc.)
9	Q3592	Sport	Natation	je pense que la fréquence de rééducation motrice est insuffisante. Pour progresser et éviter les souffrances physique de la personne handicapée, la rééducation motrice doit être d'au moins 1 à 2h par jour 5 jours par semaine et variée. Proposer des activités différentes pour éviter la lassitude. Les activités devraient être plus accessibles comme la piscine , l'ostéopathie, l'acupuncture
10	Q1381	Sport		Prise en charge rééducative trop faible Pas de SESSAD Activités sportives pas grand chose sont prévues pour nos enfants alors que les port peut leur apporter beaucoup
11	Q2381	Sport		PRATIQUER UN SPORT
12	Q3512	Sport		Depuis ma majorité, je gère ce problème seul. Pour des raisons professionnelles, j'ai arrêté la rééducation de 20 à 39 ans. J'ai alors été pris en charge 2 fois par semaine en libéral (massages, étirements) car mon autonomie à la marche diminuait. J'ai eu beaucoup de difficultés à trouver une prise en charge qui me convienne ces 3 dernières années au cours desquelles mon état physique s'est détérioré malgré ces 2 séances quotidiennes de kinésithérapie. J'ai consulté un neurologue qui m'a prescrit des myorelaxants (diazépam, baclofène, dantrolène) à forte dose et j'ai complété ma prise en charge par du renforcement musculaire et des étirements en balnéothérapie (séances de 1h) avec un autre kinésithérapeute. Je souhaiterai faire de la gymnastique en APA mais ces cours ayant lieu en journée, ce n'est pas compatible avec mon travail.

Extraits 5 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Structure

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Structure
1	Q1227	Structure	Absence de scolarité dans la structure	Pris en charge dans un iem depuis l'âge de 5 ans, il n'y a pas de scolarité dans la structure
2	Q3717	Structure	Augmentation de la rééducation motrice	a ce jour je trouve qu'il n'y a pas assez de prise en charge de rééducation motrice au sein des structures (surtout adultes). Il faut dépenser beaucoup d'énergie pour trouver à l'extérieur un professionnel pour maintenir les acquisitions, alors le temps perso des accompagnateurs familiaux n'est pas extensible
3	Q1381	Structure	Augmentation du nombre de structure	Prise en charge rééducative trop faible Pas de SESSAD Activités sportives pas grand chose sont prévues pour nos enfants alors que les port peut leur apporter beaucoup
4	Q1768	Structure	Augmentation du nombre de structure	Pas de rééducation depuis la naissance, inexistence de structure. Jamais scolarisée. Comprends le le langage maternel et le français et surprend par sa capacité de mémoire tout en ayant des défaillances à d'autres moments. A un langage propre qu'il faut tout simplement connaître. Elle est dans un lit médicalisé a besoin de tiers pour tout son quotidien. Ne marche pas et ne peut se tourner ou retourner seule dans son lit, a besoin d'un tiers ou du levé malade pour les transferts sur fauteuil.
5	Q2556	Structure	Augmentation du nombre de structure	plus d'iem pour une prise en charge de tous
6	Q1884	Structure	Difficulté trouver une place dans un centre adapté	mon fils n'a pas la capacité à être scolarisé il a été en institut de jour vers l'âge de 4 ans avant cet âge il avait un kiné et 1 éducatrice spécialisée qui intervenaient 2 à 3h /semaine à la maison .une prise en charge plus précoce aurait sûrement pu l'aider à évoluer plus ,encore fallait il trouver un centre adapté avec de la place
7	Q3279	Structure	Disparité entre les structures	Domage que la prise en charge dans les iem ne soit pas identique sur toute la France. J'avais visité un établissement qui me convenait beaucoup plus dans tous l'esprit de la prise en charge globale et surtout motrice que je n'ai pas retrouvé dans iem de notre fils.
8	Q2209	Structure	Gestion centralisée	- ne plus avoir à choisir entre une structure spécialisée dans la rééducation et un établissement scolaire adapté. - identifier une seule personne qui pourrait gérer notre enfant dans sa globalité

9	Q3466	Structure	Insuffisante	Depuis 10 ans nous fréquentons des centres de rééducation intensive pour mon fils IMC à l'étranger, nous répétons chaque jour les exercices appris durant 1 heure après le port d'une combinaison anti-spasticité (MOLLII) achetée en Suède. Ce parcours (du combattant) a fait suite à de trop nombreuses déconvenues : kinés débordés et pas du tout spécialisés en neurologie. Une prise en charge SESSAD très insuffisante et catastrophique, absentéisme, manque de motivation : équipe qui tirent les enfants vers le bas. Ex. : mon fils IMC diplégique a été décrété à l'âge de 4 ans dyspraxique visuo spatial. Il ne devait donc pas être question d'écriture manuscrite. D'office il devait écrire sur ordinateur. Nous avons décidé de ne pas accepter et aujourd'hui à 14 ans en troisième ordinaire, c'est un élève brillant qui écrit tous ses cours à la main, comme les autres, et son écriture est tout à fait correcte !
10	Q3478	Structure	Insuffisante	Obtenir un suivi sessad est confortable pour l'organisation familial et professionnelle mais le nombre de séances est insuffisant. On se sent parfois seul avec nos enfants par manque de connaissances et de temps des professionnels. Les médecins français ne font pas suffisamment confiance aux familles souhaitant s'investir dans la rééducation de leurs enfants. Il existe de nombreuses méthodes à l'étranger. Il est regrettable qu'il n'y ait pas la même qualité de suivi en France.
11	Q2279	Structure	Objectifs sur la prise en charge	la prise en charge dans les instituts doit comporter des objectifs annuel à remplir pour toute la rééducation motrice. je trouve qu'il n'ont pas d'obligation de "résultat" et c'est dommage. à l'école normale on demande bien aux enfants des résultats pourquoi pas au IMC suivant leur capacité bien sûr
12	Q3348	Structure		La prise en charge en CAMSP est sur le papier la meilleure approche mais il y a apparemment des disparités importantes entre les CAMSP. Malgré la qualité des thérapeutes, nous rencontrons de nombreux problèmes avec le CAMSP de Neuilly-Courbevoie (92) dont nous dépendons: - Listes d'attentes longues - Aucune volonté de coordination avec le libéral (pas d'échanges entre les thérapeutes, pas de conseil de thérapeutes lorsqu'on est sur liste d'attente) - Absence totale de coordination dans l'équipe et avec les parents. C'est bien le plus grave, on perd ici le bénéfice de l'approche pluridisciplinaire dans un lieu unique. En cause l'implication minimale du neuropédiatre qui est censé animer l'équipe. - Pas d'échange avec les parents sur le projet de l'enfant, aucune prise en compte des contraintes de la famille (nb de déplacements, moments des séances...)

Extraits 6 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Absence de prise en charge

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Absence de prise en charge
1	Q3289	Absence de Prise en charge	A domicile	Ma soeur serait assez volontaire pour aller 2 ou 3 jours par semaine passer une journée en centre de rééducation, de jour, avec par exemple des exercices en piscine, des activités ludiques avec d'autres personnes handicapées, proches de sa condition. Mais cela n'existe pas. Ou on est chez soi ou on est interne. Ma soeur serait tres malheureuse loin de sa famille. 2 expériences désastreuses dans sa jeunesse l'ont prouvé. Nous vivons en milieu rural. Rien n'est proche.
2	Q3137	Absence de Prise en charge	Ergothérapie et psychomotricité Libéral	nous sommes dans une incompréhension totale, la kiné est prise en charge 100% en libéral, l'orthophonie aussi, mais pour l'ergothérapie et la psychomotricité, hormis dans le cadre hospitalier, pas de prise en charge du tout dans le libéral. cette, nous avons obtenu un complément caf pour enfant handicapé, mais tout coute plus cher dés que cela touche au handicap, vélo, chaussures, stylo, activités... bref, puisque l'ergothérapie et la psychomotricité sont reconnu en hôpital, pourquoi pas en libéral, c'est.... stupéfiant. L'avantage du libéral, c'est que cela permet une meilleure organisation de l'emploi du temps de l'enfant, pas de transport et intervention sur le temps libre (mercredi) et non sur le temps scolaire. Quant a l'intégration, c'est vraiment un problème de volonté et de personne, mis a l'encart dans telle école, accepté et encouragé dans l'autre, idem pour les séjours de vacances ou les clubs de sport. Bref... encore beaucoup de boulot à faire...
3	Q2349	Absence de Prise en charge	Sans diagnostic	Pas de diagnostique = pas de prescription = pas de séances . pas de professionnels sur la région.
4	Q1349	Absence de Prise en charge	Sans diagnostic	Mon enfant a subit des séquelles lors de l'accouchement, il présente un nyctagmus et avons aucunes aide et aucunes reconnaissance, ni diagnostiques.
5	Q1679	Absence de Prise en charge	Rééducation	On m'a informé de ma pathologie à l'âge de 26 ans 1/2 à L'hôpital national de ST MAURICE quand j'étais hospitalisée pour de la rééducation suite à mon osthéotomie de varisation en 2001. Mes parents n'ont jamais voulu me différencier des autres (scolarité normale, jamais de rééducation motrice...). Pour moi, j'avais une luxation congénitale de hanche sauf que ce n'était pas du tout ça et que les troubles que je présentais ont toujours été pris à la légère mais ceux-ci sont malheureusement toujours présents aujourd'hui comme par exemple des troubles visio praxiques qui me gênent fortement pour conduire. (indépendance difficile à ce jour).

6	Q1768	Absence de Prise en charge	Rééducation	Pas de rééducation depuis la naissance , inexistence de structure. Jamais scolarisée. Comprends le le langage maternel et le français et surprend par sa capacité de mémoire tout en ayant des défaillances à d'autres moments. A un langage propre qu'il faut tout simplement connaître. Elle est dans un lit médicalisé a besoin de tiers pour tout son quotidien. Ne marche pas et ne peut se tourner ou retourner seule dans son lit, a besoin d'un tiers ou du levé malade pour les transferts sur fauteuil.
7	Q3712	Absence de Prise en charge	Séances kiné	enfant présentant le cordon ombilical autour du cou.non reconnaissance des médecins --->aucune prescription---->donc aucun suivi.elle n'a jamais eu de séances de kiné malgré nos efforts pour consulter les différent hôpitaux de France.enquête faite par courrier car son jeune frère est atteint pour d'autres causes et a des symptômes différent et des lésions différentes donc pour lui l'enquête a été remplie sur internet
8	Q3712	Absence de Prise en charge	Séances kiné	enfant présentant le cordon ombilical autour du cou. non reconnaissance des médecins --->aucune prescription---->donc aucun suivi. elle n'a jamais eu de séances de kiné malgré nos efforts pour consulter les différent hôpitaux de France.enquête faite par courrier car son jeune frère est atteint pour d'autres causes et a des symptômes différent et des lésions différentes donc pour lui l'enquête a été remplie sur internet

Extraits 7 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Information

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Information
1	Q2890	Information	Détails des séances	Il serait bien de pouvoir maintenir des séances de Kiné pendant les vacances, d'être plus informé de la prise en charge des détails des séances, du suivi.
2	Q3343	Information	Exercices adaptés au domicile	avoir une possibilité d'être suivi par plusieurs kiné (en structure et en libéral) serait un plus, pour assurer une progression positive. Le médecin de la structure "oublie" trop souvent de prescrire des séances en libéral pendant les vacances. Aussi, même si les exercices s'avèrent efficaces pendant les séances de kiné, des exercices adaptés au domicile devraient être plus fréquemment communiqués.
3	Q31060	Information	Trouver un kiné	j'ai eu beaucoup de difficultés à trouver un kiné qui travaille avec des personnes IMC adultes. C'est un médecin de rééducation qui me l'a conseillé suite à des retours de patients. Aujourd'hui, je souhaiterais compléter cette prise en charge par un kiné à domicile mais il est difficile de trouver un professionnel pour les IMC. Il en est de même en orthophonie. Je déplore que l'ergothérapie l'ostéopathie et la psychomotricité ne soient pas pris en charge par la CPAM. Je ne peux pas en bénéficier car je n'ai que mon AAH comme revenus.
4	Q31185	Information	Trouver un orthophoniste	difficulté à avoir un avs pour la rentrée au CP. à avoir un rdv chez un orthophoniste, ergothérapeute. Attelle au pied de jour et à la main/poignet de nuit. exercices de relaxation à faire à la maison le soir
5	Q31185	Information	Trouver un ergothérapeute	difficulté à avoir un avs pour la rentrée au CP. à avoir un rdv chez un orthophoniste, ergothérapeute. Attelle au pied de jour et à la main/poignet de nuit. exercices de relaxation à faire à la maison le soir

Extraits 8 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Autres besoins non satisfaits

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Autres besoins non satisfaits
1	Q11053	Autres	A domicile	<p>Commentaires aux questions - A la question "Age au début de la prise en charge" : Où nous habitons 83630 Les Salles / Verdon c'est le désert médical et les villes les + proches sont trop loin.</p> <p>- Question Trouble de la fonction motrice : a coché IV mais a indiqué "NON" à "vous pouvez tenir assise."</p> <p>- Question lieu de vie Propre domicile : le week-end et les vacances scolaires / En institution du lundi au vendredi.</p> <p>Commentaire : Pour la scolarité en Collège des Hôpitaux --> manque d'AVS.</p> <p>En "IEM" le personnel absent n'est pas souvent remplacé.</p> <p>Une institution IEM devrait mettre en place des séances de balnéo tous les jours pour assouplir les membres raides.</p> <p>Une coquille pour maintenir le trône et la tête c'est bien mais il y a d'autres méthodes de positionnement (à Palavas les Flots il maîtrise bien !)</p> <p>Il devrait y avoir des professionnels médicaux qui interviennent à domicile. même en milieu rural. Ma fille a attendu l'âge de 3 ans pour être prise en charge. Les CAMPS en ville sont s</p>
2	Q3248	Autres	Difficulté à planifier	<p>L'insuffisance de la prise en charge que je reçois n'incolpe en aucun cas mes rééducateurs actuels (c'est en fait en grande partie grâce à eux que j'en suis là maintenant), mais seulement mon emploi du temps chargé. Au niveau de la prise en charge des douleurs, c'est en réalité moi qui m'étire en autonomie en me servant des techniques assimilées en rééducation et au cours de diverses activités sportives.</p>
3	Q3379	Autres	En attente Rééducation	<p>il est en attente d'aide urgente en reeducation merci Dupinian</p>
4	Q2135	Autres	En attente Orthophonie	<p>Mon petit-fils a été pris en charge par un kiné en libéral dès l'âge de 6 mois à raison de 3 séances par semaines. A 18 mois il a débuté la psychomotricité au CAMPS. Depuis ses 2 ans et demi il a une séance de kiné en libéral durant lesquelles le kiné le manipule. une séance de kiné au CAMSP basée sur le jeu et une séance d'ergothérapie.</p> <p>Nous attendons qu'il puisse bénéficier d'orthophonie car il a de gros problèmes d'élocution.</p>
5	Q1267	Autres	Soutien Médical	<p>La prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale est insuffisante,</p> <p>les médecins sont défaitistes et n'ont aucun espoir d'amélioration pour nos enfants : ils partent du principe qu'ils sont nés comme ça et resteront comme ça, ils les classent sur leurs échelle et point barre.</p>

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur la prise en charge – Autres besoins non satisfaits
6	Q3228	Autres	Soutien Médical	Il est dommage de cacher les structures d'accueil, ces personnes ne sont pas pestiférées. Il y a un manque de professionnalisme chez certains encadrants, un manque d'écoute de la famille surtout si elle est éloignée. Les réunions de famille / professionnels ne sont pas toujours constructive car ce qui est dit en réunion n'est pas appliquée ensuite Le résident a très souvent tord. Son état de santé ne lui permet pas d'exprimer son ressenti et le professionnel transmet le message à son avantage. Certain professionnel ne se remette pas en cause. De plus il y a une méthode qui n'est pas utilisée en institution : c'est la psychophanie. A t on peur de s'en servir ? J'ai remarqué qu'elle n'était même pas mentionnée sur votre enquête Pourquoi?. Il devrait y avoir plus souvent d'enquête comme celle-la avec des professionnels ainsi que des contrôle plus fréquent de la gestion des institutions.

Table 6b: Besoins non satisfaits sur la formation	Nb d'extraits se rapportant des besoins non satisfaits (n=360)		Nb de répondants rapportant des besoins non satisfaits (n=205)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=42	12%	n=37	18%	15%	10%
Kiné	16	38%	16	43%	7%	4%
Professionnels	7	17%	7	19%	3%	2%
Ecole	7	17%	6	16%	3%	2%
Aidant	7	17%	7	19%	3%	2%
Médecin	2	5%	2	5%	1%	1%
Orthophoniste	2	5%	2	5%	1%	1%
Direction des structures	1	2%	1	3%	0%	0%

10% des répondants (37 personnes) ont exprimé des besoins non satisfaits sur la formation. Les répondants décrivent des besoins non satisfaits au sujet de la formation à la prise en charge de la PC (n=42) chez des kiné (38%), des professionnels de santé (17%), à l'école (17%) et des aidants (17%).

Extraits 9 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la formation des kinés

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur la formation des kinés
1	Q2338	Kiné	Difficulté de trouver compétence	Mes réponses montrent une relation assez "idyllique" avec ma kiné mais j'ai mis des années à trouver quelqu'un de "bien" et ai quitté plusieurs kinés qui ne me convenaient absolument pas (ne connaissaient rien à l'IMC, me faisait mal, ou ne me faisait rien faire, etc) avant de tomber sur "la" perle rare!
2	Q31038	Kiné	Difficulté de trouver compétence	satisfaite de la prise en charge effectuée par les méthodes alternatives mais pas avec la simple kiné, non spécialisé dans la rééducation des PC . Les instituts , dans notre région ne sont pas équipés, pas de kiné, pas de neuro-pédiatre etc... fermé aux méthodes alternatives et nouveautés!
3	Q31060	Kiné	Difficulté de trouver compétence	j'ai eu beaucoup de difficultés à trouver une kiné qui travaille avec des personnes IMC adultes. C'est un médecin de rééducation qui me l'a conseillé suite à des retours de patients. Aujourd'hui, je souhaiterais compléter cette prise en charge par un kiné à domicile mais il est difficile de trouver un professionnel pour les IMC . Il en est de même en orthophonie. Je déplore que l'ergothérapie l'ostéopathie et la psychomotricité ne soient pas pris en charge par la CPAM. Je ne peux pas en bénéficier car je n'ai que mon AAH comme revenus.
4	Q31142	Kiné	Difficulté de trouver compétence	L'enfant n'a pas besoin d'1 tonne de rééducation motrice, il faut 1 juste milieu, qu'il se sente bien sans épuisement. Les séances de kiné varie selon l'enfant ça peut être 1 séance de travail, de détente, de massage, de psychomot., d'orthophonie, d'orthoptiste, d'ergothérapie, de conseils.. bref selon l'humeur de l'enfant. Il y a encore trop peu de kiné spécialisé dans le polyhandicap . Merci
5	Q21020	Kiné	Maintenir acquis	J'ai eu beaucoup de mal à trouver en libéral une kinésithérapeute qui sache réellement faire les étirements pour maintenir mes acquis , j'étais assez inquiète car mon état déclinait. Quand on a un handicap c'est évolutif s'il n'y a pas de suivi. Je suis assez étonnée que les kinésithérapeutes libéraux ne connaissent pas davantage les postures à adopter ou bien c'est un manque de volonté **** un handicap ce n'est pas qu'un simple mal de dos qu'on rétabli en quelques séance, non c'est pour toute la vie, ça revient tous les jours

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur la formation des kinés
6	Q2187	Kiné		<p>Mes kinés ne connaissent pas la paralysie cérébrale. J'ai dû leur expliquer la prise en charge possible pour moi.</p> <p>La difficulté reste, je pense, sur le point émotionnel. gestion et compréhension des douleurs comment expliquer le facteur E ? Avoir un moment de calme pour réussir à se détendre au maximum ? Les étirements sont à la portée de tout kiné mais la paralysie cérébrale ne se réduit pas à de simples contractures et des muscles raides.</p> <p>Je n'ai pas de problèmes relationnels avec mes kinés mais la phase d'adaptation a été longue..... il faut former de manière "pratique" stage etc nos kinés à la paralysie cérébrale. Cette pathologie pourtant courante et trop peu connue par nos professionnels de santé.</p>
7	Q2192	Kiné		<p>La prise en charge en France est insuffisante, les moyens mis en oeuvre sont insuffisants, pas de matériel (lokomat, inowalk pédiatrique), pas assez d'heures de rééducation pour les pathologies lourdes.</p> <p>Manque de thérapeute qui ne sont pas formés à la paralysie cérébrale (kiné, orthophoniste). Aucune ouverture d'esprit sur les nouvelles méthodes ou autres méthodes (éducation conductive, Medek, Biofeedback, du matériel Therasuit, spider.... La France a du retard. Le matériel est trop cher on se fait spolier par les fabricants, 16 000 euros un fauteuil électrique 9000 euros une synthèse vocale remboursé que 4 000 par la MDPH. Il faut agir !!!!!</p>
8	Q2320	Kiné		<p>Un kiné français reçoit son patient sur un temps de 30 minutes, mais en réalité il travaille combien de temps ? au mieux 15 minutes si il est bien organisé et ne répond pas au téléphone et sollicitations extérieurs. La qualité de travail dans ces conditions est impossible ... Pourquoi les autorités sanitaires ne remboursent que sur cette base de travail ... organisation inadaptée, temps insuffisant ... Pour aller faire de la rééducation à l'étranger je me rends compte que la formation en France des thérapeutes n'est pas au niveau ... les rééducateurs ont eu réellement combien de temps de pratique bobath ? juste une information de 2 à 3 heures en France ! Votja qui connaît en France ? Les professionnels ne veulent pas faire du domicile, pour eux pas rentable. La plupart des cabinets sont encore inaccessible ... Alors que faire ...</p>
9	Q3208	Kiné		<p>Manque de mobilisation pendant les séances de kinés. Je ne suis presque jamais sortie de mon fauteuil lors des séances de kiné de kiné. Donc je ne considère pas ça comme de vraie séance de kiné</p>
10	Q3366	Kiné		<p>il manque de plus en plus de kinés formés à l'infirmité motrice cérébrale</p>

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur la formation des kinés
11	Q3415	Kiné		Manque important de kine (énormes difficultés de recrutement) n'étant pas assez nombreux, mauvaise prise en charge de nos enfants sauf en ce qui concerne le respiratoire. nos enfants qui avaient quelques possibilités d'autonomie perdent peu à peu leurs acquis et donc le handicap s'alourdit entraînant une prise en charge en soins plus importante en conséquence de quoi les frais pour la société sont plus lourds! FORMONS DES KINÉSITHÉRAPEUTES ET DU PERSONNEL ADAPTÉ!!!!!!
12	Q3518	Kiné		rééducation et programme de natation handisport interrompus actuellement suite à un déménagement et au passage en prépa (internat). absence de kiné disponible et formé près du lieu de scolarisation. en 1 an réapparition de douleurs et de rétractions modérées, petite dégradation de la qualité de la marche ...
13	Q3684	Kiné		C'est très important pour moi que les kinés sachent bien faire des étirements assez forts pour être efficaces et alterner différents étirements dans une séance.
14	Q3854	Kiné		Nous avons la chance d'être pris en charge dans un cabinet spécialisé en enfant IMC ce qui est une bénédiction mais nous avons également connu une période ou notre fille était prise en charge par une "simple" kiné (sans être péjoratif) et c'était quasi du temps perdu. Cela n'a rien à voir avec les personnes en elle-même c'est juste l'expérience qui fait la différence... Nous envisageons de déménager et je ne vous cache pas que la perspective de ne pas retrouver une aussi chouette prise en charge qu'actuellement, me stresse beaucoup...
15	Q3985	Kiné		Je souhaiterais pour ma fille que nous puissions trouver des kinés formés à la paralysie cérébrale et qui pratiquent uniquement cette pathologie car c'est un programme très pointilleux qui demande une motivation particulière . Des kinés qui prennent le temps de s'occuper d'une rééducation rigoureuse et qui n'aient pas des oeillères . Tant qu'un kiné aura appris dans les écoles qu'une personne paralysée cérébrale a des limites et ne peut pas progresser, il ne pourra jamais faire du bon travail . Ce qui est lamentable et inhumain c'est que nous les familles devons partir faire des rééducations très efficaces à l'étranger pour voir progresser nos enfants .
16	Q3986	Kiné		apres avoir suivi un programme tres satisfaisant : sessad, centre de reeducation, kiné libéral formé, compétent , disponible. il est difficile, alors qu'on change de lieu de résidence, et qu'on poursuit des études difficiles pour un étudiant en situation de handicap, de se voir "renvoyer " de plusieurs cabinets car prise en charge trop compliquée pour eux (obligation surtout de ne prendre qu'un patient a la 1/2 heure!!), ou d'avoir un professionnel qui passe 10 mns a vous mobiliser le poignet et qui part...La MDPH n'est d'aucune aide, le centre de reeducation de reference de la commune est difficilement accessible.

Extraits 10 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la formation des professionnels

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur la formation des professionnels
1	Q3485	Professionnels	Kiné, Ortho, Ergothérapeute	Je déplore tous les jours le retard que nous avons en France en matière de rééducation. Très mauvaise prise en charge précoce alors que dans d'autres pays on démarre bébé. Les professionnels que ce soit kiné, ortho, ergo... ne savent pas gérer et ne sont pas formés pour. Beaucoup de thérapeutes sont contre l'intensif or c'est ce qui a fait progresser notre fille. Nous avons aussi le monopole d'une méthode : Le Métayer alors qu'il en existe bien d'autres... Beaucoup de travail à faire aussi pour développer les thérapies CIMT et Habit-ile pour le travail du membre supérieur hémiplégique. Encore une fois nous devons devenir des thérapeutes pour aider nos enfants...
2	Q21177	Professionnels	Non spécifié	Souhait que l'on puisse augmenter le nombre de professionnels compétents pour un accès à ces soins spécialisés pour tous ceux qui en ont malheureusement besoin (du plus jeune âge, jusqu'au grand âge).
3	Q3725	Professionnels	Non spécifié	aujourd'hui ,c'est qui a essayé de mettre en place un programme de rééducation pour que je puisse garder mon autonomie je sais que cela peut être amélioré par des aides ou un suivi de professionnels. mettre en place un réseau de professionnel compétent prend du temps et de l'énergie dans le monde du handicaps L'IMC est rien n'est très identifié clairement.lié à cette organisation:::: soin kiné et sport s'associent de préoccupation financières et pratiques(transport et accessibilité des lieux)chaque interrogation liée à ma pathologie je dois chercher les solutions quasiment seule
4	Q31024	Professionnels	Non spécifié	L'important, c'est la personne qui assure les soins plus que la discipline. Lorsqu'on a à faire à des gens compétents cela change tout et inversement.
5	Q2945	Professionnels	Personnels	Avoir suffisamment de personnels formés à la rééducation motrice cérébrale.ces personnels doivent être pérennisés dans la structure(FAM),afin d'établir une relation étroite et de confiance avec la personne IMC pour lui permettre d'évoluer et de vieillir dans les meilleures conditions possibles. Actuellement ce n'est pas le cas ,car au FAM le poste de kiné est souvent vacant .

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur la formation des professionnels
6	Q3320	Professionnels	Rééducateurs	Moi la mère je suis ergothérapeute . Je n'ai découvert la rééducation à l'étranger qu'en 2012 et ma fille progresse grâce aux prises en charge intensive étrangères (que douze jours par an) . Incroyable non , un miracle non plus . Son handicap est très sévère ... juste une rééducation enfin réelle bien faite par des rééducateurs qui sont formés , ont du temps et des moyens. En pologne , l'ergo masse mobilise avant de travailler en pseudo actif aidé et ce tous les jours 30 minutes , en France l'ergo fait essentiellement du conseil de matériel ... si pas de prise en charge pas de progrès... Vous pouvez aller consulter mes témoignages sur le blog Agir ensemble contre l'Imc , dans nos enfants Julie et méthodes motricité Innowalk et méthodes polonaises. Son évolution suite à douze jours de prise en charge en Pologne doit interpeller les décideurs , les médecins , les autorités sanitaires ... Il y a urgence de former les rééducateurs en France et proposer des rééducations quotidiennes .
7	Q3268	Professionnels	Thérapeutes	Nous constatons un reel manque de formation spécialisée des thérapeutes. Ainsi qu'un manque évident de structures adaptées, ou en tout cas de places dans ces structures (nous attendons depuis 3 ans une place en SESSAD et en attendant nous gérons seuls la prise en charge en libéral) Par ailleurs nous déplorons le manque d'intérêt des équipes médicales pour des thérapies utilisées à l'étranger et ayant montrer des preuves de leur efficacité (Medek, centre de reeducation pluridisciplinaire en Pologne par exemple ...) Quasi inexistence de matériel performant type Lokomat ou Armeo. Idem pour les appareillages souvent peu performants ou excessivement chers. Pour finir, nous déplorons de façon globale,le manque de moyens mis à la disposition des enfants pour leur permettre d'envisager un maximum d'autonomie

Extraits 11 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la formation dans le milieu scolaire

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur la formation dans le milieu scolaire
1	Q1314	Ecole	AVS	AVS pas du tout formée , qui a pris de l'assurance après intervention de la kiné. Institutrice incompétente qui n'intégrait pas mon enfant.
2	Q1331	Ecole	AVS	Scolarisation sur l'insistance des parents avec le soutien d'un SESSAD. Niveau faible car par de verbalisation, de possibilité d'écrire. Apprentissage de la lecture (nous en sommes à la syllabe avec deux / trois lettres). Grand combat la scolarisation , inspecteur de circonscription 83 concerné sur le papier mais pas dans les fait + AVS incompétente pas formé , pas motivé , souvent des personnes en situations personnelles difficiles....
3	Q2463	Ecole	Ecole publique	kiné ne peut gérer le parent avec si peu de temps par semaine ... c'est en centre de rééducation privée (éducation conductive) que j'ai appris comment porter, ce que je peux demander à mon enfant et dans quelles positions le mettre pour diminuer ou ne pas aggraver son handicap. Il ne m'a jamais rien été proposé dans ce sens en libéral alors que je suis la personne qui passe le plus de temps avec l'enfant ... Idem au niveau de l'école aucune formation car école privée , choisie car école publique ne voulait pas de lui ...
4	Q3234	Ecole	Enseignants	le manque de formation et d'altruisme de la part des enseignants , lorsque son enfant est scolarisé, c'est un vrai parcours du combattant pour faire accepter son handicap et les aménagements qui en découlent. organiser les rdv de rééducation en corrélation avec le rythme scolaire ont été compliqué et pourtant ce n'est que la maternelle
5	Q1306	Ecole	Enseignants	avons du quitter école ordinaire car pas assez de présence d'AVC 7h/semaines tres peu, pas de connaissance de l'institut sur la prise en charge malgré la prise en charge par une asso APF en SESSD. Pas dynamique
6	Q1314	Ecole	Enseignants	AVS pas du tout formée, qui a pris de l'assurance après intervention de la kiné. Institutrice incompétente qui n'intégrait pas mon enfant.
7	Q1243	Ecole	Enseignants	Sur l'ensemble de l'année scolaire, notre enfant a bénéficié d'une AVSi 13 heures/semaine pendant seulement 5 semaines alors que la MDPH avait notifié 15h/semaines pour toute l'année scolaire. L'éducation nationale a de très faibles connaissances sur la PC.

Extraits 12 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur la formation des aidants

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur la formation des aidants
1	Q2264	Aidant	Gestes	Il serait important d'envisager la formation des parents en matière de gestes de kinésithérapie.
2	Q2375	Aidant	Gestes	Vous pouvez constater de part mes réponses qu'il y a un manque de communication entre les professionnels de santé et les familles ,et même si nous ne sommes pas formés nous pouvons peut être apporter notre pierre à l'édifice même à notre niveau. Il y également un manque d'informations aux familles pour proposer tel ou tel type de soins qui seraient adaptés au handicap de la personne concernée. Si nous ne prenons pas l'initiative nous même ,on laisse notre enfant "tranquille" et c'est dommage car je suis sur qu'en communiquant on arriverait à s'aider mutuellement et peut être à soulager nos enfants plus efficacement.
3	Q2567	Aidant	Maintien acquis pendant les vacances	former les parents à quelques gestes pour maintenir l'acquis pendant les week end et les vacances
4	Q2463	Aidant	Non spécifié	kiné ne peut gérer le parent avec si peu de temps par semaine ... c'est en centre de rééducation privée (éducation conductive) que j'ai appris comment porter, ce que je peux demander à mon enfant et dans quelles positions le mettre pour diminuer ou ne pas aggraver son handicap. Il ne m'a jamais rien été proposé dans ce sens en libéral alors que je suis la personne qui passe le plus de temps avec l'enfant ... Idem au niveau de l'école aucune formation car école privée, choisie car école publique ne voulait pas de lui ...
5	Q2916	Aidant	Non spécifié	Pouvoir se consacrer à son enfant. L'aider à évoluer le prendre en charge correctement et avoir les moyens de vivre convenablement. Le montant de la aeesh est trop faible pour assumer la perte de notre emploi et les frais liés au handicap non pris en charge par le sécurité sociale.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur la formation des aidants
6	Q21158	Aidant	Non spécifié	<p>Il me semble important que les parents souhaitant participer activement à la rééducation de leur enfant soient formés par les professionnels.</p> <p>Il ne s'agit pas de se substituer aux kinésithérapeutes mais de compléter la rééducation par des étirements et exercices qui font du bien à l'enfant, lui procure de la détente et le font progresser.</p> <p>Je suis persuadée que les parents peuvent aider leur enfant à progresser, à gagner en autonomie, à travers les actes de la vie quotidienne. Ils ont besoin pour cela d'informations et de formation.</p> <p>J'ai trouvé cela avec le Biofeedback mais il fallait se déplacer à l'étranger, ce qui coûte très cher et même en France, les séances sont inabordables. Mon enfant ne suit pas plus ses séances à cause de sa fatigabilité et par manque de moyens financiers mais j'ai appris beaucoup, ce qui me permet de l'aider dans le quotidien. Il me semble donc important d'inclure activement et d'accompagner les parents le souhaitant dans la rééducation.</p>
7	Q3693	Aidant	Non spécifié	faire plus participer les parents aux soins de kiné par exemple.c'est bénéfique pour l'enfant à 200%

Table 6c: Besoins non satisfaits sur l'information	Nb d'extraits se rapportant des besoins non satisfaits (n=360)		Nb de répondants rapportant des besoins non satisfaits (n=205)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=41	11%	n=35	17%	15%	10%
Prise en charge	23	56%	21	60%	9%	6%
L'atteinte	6	15%	6	17%	3%	2%
Gestes du quotidien	6	15%	6	17%	3%	2%
Autres	4	10%	4	11%	2%	1%
Equipement	2	5%	2	6%	1%	1%

10% des répondants (35 personnes) ont déclaré être non satisfaits par le manque d'information sur la prise en charge. Le manque d'information sur la prise en charge (n=41) est fréquemment rapporté (56%), ainsi que sur l'atteinte (15%), les gestes du quotidien (15%).

Extraits 13 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque d'information sur la prise en charge

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque d'information sur la prise en charge
1	Q2231	Prise en charge		il serait bine, que nous soyons plus informé, sur les techniques médicale ou para médicales qui peuvent être proposées à notre enfant, sur les techniques en cours d'évolution ou de mise en place nous avons parfois l'impression d'être isolé ou d'être dans un système qui fait que nous suivi un "circuit" de soins très "classique", malgré l'implication des différents professionnels qui suivent notre fils en institut nous trouvons un manque d'Ouverture il est dans tous les cas évident que des suivis ostéopathie ont fait évolué notre fils avec une personne adaptée
2	Q3554	Prise en charge		Obligée de se débrouiller trop souvent toute seule pour trouver les soins et les appareillages donc on a besoin.
3	Q31172	Prise en charge		Il est très dur pour les parents d'avoir les informations pour tous... (kiné pour enfant, spécialiste, les apareillages, sans parler des aides financière...) beaucoup de téléphone, beaucoup de rendez-vous avec des medecins qui je le pense ne devrait pas parlé comme il le font si je l'ai aurait écouté mon enfant ne parlerai pas et ne se déplacera pas. Tout enfant est différent et à besoin d'une prise en charge différente. Je trouve difficile pour un enfant qui à toute sa tête mais pas pouvoir se déplacé seul d'avoir une prise en charge intégrale dans une école... Je trouve pour finir qu'il ai pour nous parents d'enfant handicapé) pas possible de travailler je pense qu'un enfant de 0 à 3 ans la présence d'un père ou d'une mère est vital et évolue beaucoup plus vite mais la MDPH préfère payer pour des personnes pour faire cela et paye une misère pour rester auprès d'eux.
4	Q2300	Prise en charge	Aidant	Avant son entrée en hopital de jour à temps partiel, mon fils a été suivi par un kiné libéral pendant 2,5 ans et par une psychomotricienne dans un autre centre de rééducation. J'ai pu assister à toutes les séances et interagir avec les rééducateurs, ce qui a été très utile et riche en enseignements. Ce n'est plus le cas maintenant, à l'hopital de jour. C'est moins gênant car j'ai pu en bénéficier avant, mais je suis toujours en demande d'informations et j'attends de rencontrer ses professionnels pour faire le point sur cette année (ce qui devrait se produire mais n'a pas encore eu lieu). Les séances d'orthophonie concernent la rééducation de son trouble de l'oralité, pas encore le langage. C'est pour ça qu'elles me paraissent incontournables. Plus que la psychomotricité qui est importante aussi.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque d'information sur la prise en charge
5	Q31126	Prise en charge	Amélioration limitée	Une kiné en séances individuelles, quasi quotidienne, à mieux concilier avec le temps de travail et la vie personnelle. A associer à d'autres soins/ activités type ergo, psychomotricité, équitation, natation... susceptibles de m'apporter un plus dans le cadre d'une prise en charge globale, afin de ne pas limiter la kiné à la kiné. Mais je ne suis pas à même de définir un programme qui me conviendrait. Et manque d'infos à ce sujet.
6	Q21103	Prise en charge	Conseils	il me semble important d'être plus guidé sur les spécialistes adaptés à notre pathologie à l'âge l'adulte car nous sommes livré à nous même pour savoir vers qui se tourner.
7	Q21156	Prise en charge	Conseils	Il est totalement anormal que le SESSAD de l'APF n' a organisé malgré nos demandes aucune prise en charge ergothérapique et orthophoniste (ni kiné), aucune prise en charge psychologique (liée au handicap)et n'est fait aucun relais à l'entrée au collège. La MDPH du 44 ne nous a pas orienté , l'ARS reconnaît ce vide géographique et se dit impuissant !!!!!Nous avons perdu 3 ans de rééducation et des conséquences inacceptables !
8	Q3884	Prise en charge	Conseils	j'ai entendu parler du patterning méthode de Glenn doman quand mon fils était petit mais cela me semblait bien compliqué à mettre en oeuvre ,j'étais jeune 23 ans et pas entourée ni informée par les services médicaux ou sociaux.il a été très très difficile déjà de trouver un centre adapté à ses besoins vers ses 4 ans. j'espère que l'accueil et les conseils ont évolué aujourd'hui pour les parents de prématurés atteint d'imc.
9	Q3860	Prise en charge	Programme	nous ne connaissons pas en détail tout ce qui est fait en kiné ,ergo psychometri..... mais baptiste prend du plaisir et s'investit dans tout ce qui lui est proposé.nous aimerions qu'il puisse expérimenter les nouvelles technologies en informatique
10	Q3940	Prise en charge	Programme	mon fils est en foyer médicalisé la prise en charge est assez obscure pour les parents nous sommes pas présents aux séances de kiné ni au activités et mon fils ne parle pas ?
11	Q3984	Prise en charge	Programme	Difficile de répondre à vos questions car ma fille est en FAM et n'a donc aucun choix de programme de rééducation. Je suis très satisfaite des prestations de sa kiné mais les séances ne sont pas assez fréquentes et dans son établissement il n'y a que kiné et ergo. Elle a un déambulateur MOVITA (dont elle aime se servir) mais n'est pas souvent installée sur cet appareil car cela demande du temps ... Il y'a une piscine thérapeutique mais une séance maximum par mois par manque de personnel et parfois aussi de motivation du personnel. Nous avons pu faire installer une toute petite piscine intérieure dont ma fille profite à tous ses retours à domicile . elle est autonome dans l'eau à l'aide de brassards.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque d'information sur la prise en charge
12	Q21198	Prise en charge	Techniques existantes	CONNAITRE TOUTES LES METHODES POUR AMELIORER L ETAT PHYSIQUE DE MON FILS ET LE SOULAGER.
13	Q2231	Prise en charge	Techniques existantes	il serait bine, que nous soyons plus informé, sur les techniques médicale ou para médicales qui peuvent être proposées à notre enfant, sur les techniques en cours d'évolution ou de mise en place nous avons parfois l'impression d'être isolé ou d'être dans un système qui fait que nous suivi un "circuit" de soins très "classique", malgré l'implication des différents professionnels qui suivent notre fils en institut nous trouvons un manque d'Ouverture il est dans tous les cas évident que des suivis ostéopathie ont fait évolué notre fils avec une personne adaptée
14	Q3463	Prise en charge	Techniques existantes	aucune information sur ce qu'il est possible de faire en parallèle des séances kiné (tricycle médicalisé, balnéo, osthéo, ...) chacun reste dans son domaine, aucune information sur ce qu'est le paralysie cérébrale c'est au parent déjà bien perdu après l'annonce du handicap de se renseigner et de se bouger pour voir progresser son enfant ... le CAMPS ou les professionnels ne conseillent quasiment en rien, c'est nous qui leur apportons l'infos. Heureusement que facebook et les réseaux sociaux de parents existent au delà du soins il y a des milliers de choses à mettre en place pour faire de l'enfant handicapé, un adulte avec un avenir dans notre monde ...
15	Q3647	Prise en charge	Techniques existantes	Il existe un manque d'informations sur les pratiques réalisées à l'étranger comme la myoténofasciotomie dont le coût est très élevé car non reconnu en France donc non remboursé alors que les résultats sont bien là. De même certaines techniques comme le biofeedback sont méconnues donc chères car trop peu de praticiens formés donc une accessibilité trop limitée là encore sans parler des difficultés associées pour le trajet / logement... Nous avons appris par hasard il y a peu l'existence de ces techniques alors que notre enfant a déjà 10 ans! C'est difficile en tant que parent de savoir qu'il existe d'autres techniques non invasives que celle de la chirurgie orthopédique proposée en France (lourde et douloureuse avec une rééducation longue et coûteuse) dont l'accès n'est pas possible faute de moyens. Merci de nous donner l'occasion de nous exprimer au travers cette enquête.
16	Q3735	Prise en charge	Techniques existantes	Avoir une information sur toutes les techniques qui existent, pouvoir les expérimenter, et pouvoir choisir en fonction de ce qui est le plus adapté pour moi.
17	Q3902	Prise en charge	Techniques existantes	Nous aimerions être plus informés sur les différentes méthodes de rééducation qui existent en France et/ou à l'étranger.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque d'information sur la prise en charge
18	Q3960	Prise en charge	Techniques existantes	Il faut absolument que les soignants soient au courant de toutes les techniques capables d'améliorer les choses (y compris celles qui se pratiquent à l'étranger), il n'est pas normal qu'on découvre par soi-même des traitements ou des opérations possibles . Les SESSD sont trop peu spécialisés, le suivi est minimaliste. Il faut une vraie rééducation à ces enfants avec des moyens adéquats et modernes.
19	Q31198	Prise en charge	Techniques existantes	il est difficile de parler de tout cela loin de l'établissement de notre enfant et n'assistant pas aux séances de rééducation motrice et de savoir ce qui se passe enfant qui ne parle pas!!! il serait important de connaître en tant que parents toutes les méthodes pouvant soulager et améliorer l'état de notre enfant dès l'apparition des troubles. Parents nous sommes souvent seuls et manquons de connaissances au niveau des techniques, thérapies etc..... PENSEZ SVP A AIDER LES PARENTS pour connaître les possibilités actuelles de rééducation. MERCI
20	Q3907	Prise en charge	Traitement	Je voudrais savoir si je peux faire des toxines botuliques sur ma main gauche (si ce n'est pas trop tard comme j'ai 19 ans) trop faible. Je fais de temps en temps des fractures au niveau des doigts et mes doigts bougent tout seul et beaucoup. Cela me pose un handicap au niveau de l'ordinateur je ne peux pas m'en servir.
21	Q31106	Prise en charge	Traitement	Mise en doute des effets des toxines botuliques sur le cerveau en développement, manque de recherches associées à ces traitements et aux traitements épileptiques.
22	Q31158	Prise en charge	Traitement	Efficacité de la toxine botulique ? Effets secondaires néfastes à court et à long terme ? Je me pose encore ces questions.
23	Q31174	Prise en charge	Traitement	je voudrais faire des toxines botuliques sur ma main gauche

Extraits 15 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque d'information sur l'atteinte

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque d'information sur l'atteinte
1	Q1904	L'atteinte		Ce questionnaire est rempli par le père et tuteur d'Olivier âgé aujourd'hui de 57 ans, et par sa mère. Olivier est débile profond depuis sa naissance. Par conséquent il n'a qu'une compréhension limitée du monde qui l'entoure et de la parole. Ses moyens de communication sont limités. Il émet des sons, des rires, des bruits divers avec sa bouche pour exprimer ses émotions. Nous avons donc des difficultés à remplir ce questionnaire qui s'adresse plutôt à un handicapé conscient. Olivier est né le 24/04/59 par césarienne de manière dramatique pour un placenta praevia central. Son carnet de santé note : pâle, respire au bout de quelques minutes, geint, sans plus de détails. Il a reçu une transfusion. Il a séjourné 1 mois au centre de prématurés. Né à 7 mois 1/2 il évolue bien, comme un bébé ordinaire. A 1 mois il rentre à la maison nous constatons une tâche noire de 2 cm de diamètre sur le bas du dos. Aucune explication. Beaucoup de silence et de rebuffades devant nos interrogations au cours
2	Q21194	L'atteinte		A 46 ans je viens juste de prendre contact avec des professionnels connaissant la diplopie spastique. Aucun professionnel de santé ne m'avait conseillé d'en rencontrer jusque là et je viens de prendre conscience qu'il était grand temps car mon corps se raidissait progressivement (chutes depuis quelques temps). Les médecins en général ne connaissent pas les IMC et ne savent pas orienter les patients vers des structures adaptées.
3	Q3187	L'atteinte		Essayer de nous donner une vision sur notre futur lorsque l'âge adulte est atteint. Je ne connais pas les problèmes de santé auxquels je peux être confrontée avec la vieillesse (augmentation des douleurs ?, perte de la marche ?, ...). Comment mieux conjuguer travail et IMC ? Comment expliquer ses problèmes (cognitif, stress, facteur E, fatigue...) au travail sans perdre toute crédibilité ?
4	Q3463	L'atteinte		aucune information sur ce qu'il est possible de faire en parallèle des séances kiné (tricycle médicalisé, balnéo, ostéo, ...) chacun reste dans son domaine, aucune information sur ce qu'est le paralysie cérébrale c'est au parent déjà bien perdu après l'annonce du handicap de se renseigner et de se bouger pour voir progresser son enfant ... le CAMPS ou les professionnels ne conseillent quasiment en rien, c'est nous qui leur apportons l'infos. Heureusement que facebook et les réseaux sociaux de parents existent au delà du soins il y a des milliers de choses à mettre en place pour faire de l'enfant handicapé, un adulte avec un avenir dans notre monde ...

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque d'information sur l'atteinte
5	Q3725	L'atteinte		aujourd'hui ,c'est qui a essayé de mettre en place un programme de rééducation pour que je puisse garder mon autonomie je sais que cela peut être amélioré par des aides ou un suivi de professionnels.mettre en place un réseau de professionnel compétent prend du temps et de l'énergie dans le monde du handicaps L'IMC est rien n'est très identifié clairement. lié à cette organisation:::: soin kiné et sport s'associent de préoccupation financières et pratiques(transport et accessibilité des lieux)chaque interrogation liée à ma pathologie je dois chercher les solutions quasiment seule
6	Q3989	L'atteinte		Il nous a été difficile de comprendre les réelles difficultés de notre fils informations données par les neurologues floues. Un test neuropsychologique à 8 ans a mis des mots sur le handicap de notre fils.

Extraits 16 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque d'information sur les gestes du quotidien

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque d'information sur les gestes du quotidien
1	Q2353	Gestes du quotidien		Nous avons très peu de conseils pour savoir comment l'aider dans les gestes de la vie courante : s'habiller/chausser, se laver les mains, aller aux toilettes, manger, écrire/dessiner. Il y a heureusement 1 association (Hémiparésie) qui permet d'échanger des astuces/conseils entre parents, mais cela ne suffit pas...
2	Q2413	Gestes du quotidien		a mon sens les kiné. devraient aussi faire le lien avec les aidants de façon à trouver les gestes pour le patient qui peuvent faciliter les relations aidé/aidant
3	Q21092	Gestes du quotidien		nous disposons de peu d'informations sur les actions ou les appareillages qui peuvent faciliter le quotidien des hémiparésiques. Il faut toujours aller à la pêche aux informations sans forcément savoir si ces solutions sont adaptées. C'est dommage !
4	Q21158	Gestes du quotidien		Il me semble important que les parents souhaitant participer activement à la rééducation de leur enfant soient formés par les professionnels. Il ne s'agit pas de se substituer aux kinésithérapeutes mais de compléter la rééducation par des étirements et exercices qui font du bien à l'enfant, lui procure de la détente et le font progresser. Je suis persuadée que les parents peuvent aider leur enfant à progresser, à gagner en autonomie, à travers les actes de la vie quotidienne. Ils ont besoin pour cela d'informations et de formation. J'ai trouvé cela avec le Biofeedback mais il fallait se déplacer à l'étranger, ce qui coûte très cher et même en France, les séances sont inabordables. Mon enfant ne suit pas plus ses séances à cause de sa fatigabilité et par manque de moyens financiers mais j'ai appris beaucoup, ce qui me permet de l'aider dans le quotidien. Il me semble donc important d'inclure activement et d'accompagner les parents le souhaitant dans la rééducation.
5	Q21243	Gestes du quotidien		Discuter avec des Spécialistes PC qui pourraient m'apporter solutions et conseils adaptés aussi bien pour la rééducation motrice (trouver de nouvelles approches en terme de soins médicaux) que dans l'amélioration de ma vie quotidienne.
6	Q3708	Gestes du quotidien		avant la prise en charge au SESSAD, et leurs conseils, on a eu beaucoup de mal et peu d'information. dossier MDPH complexe et c'est difficile d'avoir un AVS

Table 6d: Manque de professionnels	Nb d'extraits se rapportant des besoins non satisfaits (n=360)		Nb de répondants rapportant des besoins non satisfaits (n=205)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=32	9%	n=25	12%	10%	7%
Kiné	17	53%	17	68%	7%	5%
Professionnels	5	16%	5	20%	2%	1%
Dans les structures	2	6%	2	8%	1%	1%
Ergothérapeute	2	6%	2	8%	1%	1%
Psychomotricien	2	6%	2	8%	1%	1%
Médecin	2	6%	2	8%	1%	1%
Orthophoniste	1	3%	1	4%	0%	0%
Rééducateurs	1	3%	1	4%	0%	0%

7% des répondants (25 personnes) ont exprimés un manque de professionnels. Le manque de professionnels est exprimé (n=32) au sujet des kinés (53%), et de façon moins fréquente pour les ergothérapeutes, psychomotriciens, médecins, orthophonistes et rééducateurs (4-8%).

Extraits 17 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque de professionnels - Kinés

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque de kiné
1	Q21212	Kiné	Nombre	Manque de professionnels : kiné, Ergo, Psychomotricien
2	Q3415	Kiné	Nombre	Manque important de kine (énormes difficultés de recrutement) n'étant pas assez nombreux , mauvaise prise en charge de nos enfants sauf en ce qui concerne le respiratoire. nos enfants qui avaient quelques possibilités d'autonomie perdent peu à peu leurs acquis et donc le handicap s'alourdit entraînant une prise en charge en soins plus importante en conséquence de quoi les frais pour la société sont plus lourds! FORMONS DES KINÉSITHÉRAPEUTES ET DU PERSONNEL ADAPTÉ!!!!!!
3	Q3668	Kiné	Nombre	Il est difficile d'avoir une rééducation qui vaille quand on change tout le temps d'intervenants. Les problèmes d'effectif datent de longtemps: 1 seul kiné à temps partiel pour plusieurs patients! De plus, il y a un turn-over qui pourrait être évité. A l'arrivée, ce sont des problèmes moteurs moteurs qui s'aggravent, au point de devoir passer devant le chirurgien, qui aura le dernier mot sur la suite.
4	Q3682	Kiné	Nombre	je vois que votre questionnaire porte essentiellement sur la kiné ! n'est il pas un moyen de ce servir des "imc" pour faire reconnaître cette profession libérale qui tend à disparaître avec la crise économique actuel ! on est pas handicapé, on le devient d'un manière ou d'une autre ! restons dissident
5	Q3683	Kiné	Nombre	Ce qui est très difficile s'est d'voit plusieurs kinés , on ne sait plus à qui on a dit les choses. pour le suivi continu ce n'est pas facile. Il n'y a pas non plus d'échanges entre les kinés libéraux et les équipes éducatives.
6	Q3777	Kiné	Nombre	le souci principal est le manque de professionnels(médecin kiné) par faute de moyens.tous vos questionnaires ne serviront à rien s'il n'y a pas de moyens financiers supplémentaire.
7	Q31073	Kiné	Nombre	Dans tous les établissements fréquentés, il y avait souvent une pénurie de kiné , que l'on comblait par des séances en libéral proche du domicile.
8	Q31233	Kiné	Trouver	Trouver un kine, difficile. Etre hospitalisé à garches : les parents assurent les repas... Tout est compliqué.prise en charge par cough assist: difficile à faire accepter si pas de kine...
9	Q31242	Kiné	Trouver	je suis atethosique , je suis actuellement à nancy (pour mes études superieure)= difilculté de trouvé des kinné+++++
10	Q3223	Kiné	Dans les FAM	plus de professionnels dans les structures (FAM)

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque de kiné
11	Q3413	Kiné	Dans les FAM	problème récurrent du manque de kiné. au FAM fréquenté. Pas de volontaires (problème de salaire?)
12	Q3763	Kiné	Dans les FAM	Mon fils a 48 ans et les priorités sont de maintenir les acquis le plus longtemps possible et de limiter les douleurs. La kinésithérapie est indispensable avec une formation adaptée. Il est en FAM avec des postes de kiné non pourvus et donc appel à des kinés du libéral non ou peu coordonnés avec les autres prises en charge. Suite au départ du kiné salarié qui le connaissait bien et intervenait notamment en cas de douleurs, sa prise en charge kiné a été suspendue un an pour des problèmes relationnels mon fils devant se sentir en confiance. La présence de kiné est un plus permettant souplesse et coordination avec l'équipe paramédicale.
13	Q3450	Kiné	Dans les MAS	Difficulté pour une MAS à recruter un Kiné, et pas de remboursement SS pour séances en dehors, car le médecin de rééducation n'est pas habilité à prescrire en dehors de la MAS !!! Séances piscine, balnéo, et autres sur 6 mois/an afin que tout les résidents puissent en bénéficier (manque d'effectifs accompagnant) Difficultés budgétaires
14	Q21215	Kiné	Dans les structures	Manque de kiné, de psychomotricien dans la structure
15	Q3230	Kiné	Dans les structures	Il y a clairement une demande très forte de kiné dans les structures , mais la profession préfère exercer en libéral puisque c'est beaucoup mieux rémunéré. Le nerf de la guerre c'est l'argent. C'est triste à dire, mais ce sont les personnes IMC ou PC qui subissent cet état de fait. Les structures cherchent par tous les moyens à attirer du personnel...malheureusement elles n'ont pas beaucoup de marge de manœuvre.
16	Q3768	Kiné	Déplacements nécessaires	Comme indiqué précédemment, je n'ai pas de kiné car les kinés à domicile y en a peu , en déplacement il faut des bons de transport et le cabinet à côté n'est pas équipé pour moi. Je n'arrive pas à avoir les aidants adaptés déjà. C'est ma famille qui gère avec beaucoup de difficulté car les parents sont eux même malades et âgés. Tu doit être amélioré pour les handicapés, auxiliaires et tout l'environnement. Il m'est arrivé d'aller aux urgences et n'être prise en charge que 8 à 9 h après en ayant des douleurs abdominales intenses et qu'aucun médicament ou examen n'a été fait dans ce laps de temps d'attente. J'y suis allée deux fois avec le même temps d'attente et désormais on fait autrement. J'ai alerté à ce sujet.
17	Q2984	Kiné	Impact le nombre de séances	le manque cruel de moyens dans les établissements qui sont dans l'obligation de limiter à une séance par semaine l'intervention du kiné (hors vacances, maladies, réunion), ne leur permet pas d'avoir de psychologue, d'orthophoniste, d'éducateur spécialisé dans le sport ...

Extraits 18 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque de professionnels

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque de professionnels
1	Q11053	Professionnels	Dans structure: IEM	<p>Commentaires aux questions - A la question "Age au début de la prise en charge" : Où nous habitons 83630 Les Salles / Verdon c'est le désert médical et les villes les + proches sont trop loin.</p> <p>- Question Trouble de la fonction motrice : a coché IV mais a indiqué "NON" à "vous pouvez tenir assise. - Question lieu de vie Propre domicile : le week-end et les vacances scolaires / En institution du lundi au vendredi.</p> <p>Commentaire : Pour la scolarité en Collège des Hôpitaux --> manque d'AVS.</p> <p>En "IEM" le personnel absent n'est pas souvent remplacer.</p> <p>Une institution IEM devrait mettre en place des séances de balnéo tous les jours pour assouplir les membres raides.</p> <p>Une coquille pour maintenir le trone et la tête c'est bien mais il y a d'autres méthodes de positionnement (à Palavas les Flots il maîtrise bien !)</p> <p>Il ldevrait y avoir des professionnels médicaux qui interviennent à domicile. même en milieu rural. Ma fille a attendu l'âge de 3 ans pour être prise en charge. Les CAMPS en ville sont s</p>
2	Q2223	Professionnels		Revaloriser le salaire des kinés et spécialistes dans la rééducation motrice pour que les structures puissent enfin trouver du personnel . le manque de professionnel dans la rééducation motrice est catastrophique dû essentiellement au salaire que nous leur proposons
3	Q2349	Professionnels		Pas de diagnostique = pas de prescription = pas de séances . pas de professionnels sur la région.
4	Q2781	Professionnels	Dans structure: SESSAD	difficulté à garder les professionnels en SESSAD et donc à trouver des professionnels libéraux disponibles compétents...et par voie de conséquence à gérer les emplois du temps de la personne et de la famille.il me semble que la rémunération soit plus interessante dans les établissement sous convention 51 que dans les autres (SESSAD...)ce qui rend difficile leur recrutement
5	Q3717	Professionnels		a ce jour je trouve qu'il n'y a pas assez de prise en charge de rééducation motrice au sein des structures (surtout adultes).Il faut dépenser beaucoup d'énergie pour trouver à l'extérieur un professionnel pour maintenir les acquisitions,alors le temps perso des accompagnateurs familiaux n'est pas extensible

Table 6e: Intégration	Nb d'extraits se rapportant des besoins non satisfaits (n=360)		Nb de répondants rapportant des besoins non satisfaits (n=205)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=24	7%	n=21	10%	9%	6%
Ecole	20	83%	17	81%	7%	5%
Regards des autres	1	4%	1	5%	0%	0%
Milieu professionnel	1	4%	1	5%	0%	0%
Difficultés	1	4%	1	5%	0%	0%
Activités, sorties	1	4%	1	5%	0%	0%

6% des répondants (21 personnes) ont décrit un manque d'intégration. Le manque d'intégration est rapporté 24 fois plus spécifiquement à l'école (81%).

Extraits 19 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque d'intégration à l'école

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque d'intégration à l'école
1	Q1568	Ecole		Pas d'intégration scolaire si ce n'est un regroupement de quelques "I.M.C." pour quelques rudiments scolaires.
2	Q3885	Ecole		Après avoir vécu de longues années en Allemagne je peux comparer avec la prise en charge en France et nous avons encore une marge de progrès importante . Méthode utilisée, suivi, intégration dans les écoles (maternelles).
3	Q1236	Ecole	Absence de scolarité	A mon grand désespoir, ma fille n'a jamais suivi aucune scolarité . Aucune prise en charge par l'Éducation Nationale.
4	Q1306	Ecole	Accompagnement	avons du quitter école ordinaire car pas assez de présence d'AVC 7h/semaines très peu, pas de connaissance de l'institut sur la prise en charge malgré la prise en charge par une asso APF en SESSD. Pas dynamique
5	Q11053	Ecole	Accompagnement	Commentaires aux questions - A la question "Age au début de la prise en charge" : Où nous habitons 83630 Les Salles / Verdon c'est le désert médical et les villes les + proches sont trop loin. - Question Trouble de la fonction motrice : a coché IV mais a indiqué "NON" à "vous pouvez tenir assise." - Question lieu de vie Propre domicile : le week-end et les vacances scolaires / En institution du lundi au vendredi. Commentaire : Pour la scolarité en Collège des Hôpitaux --> manque d'AVS . En "IEM" le personnel absent n'est pas souvent remplacé. Une institution IEM devrait mettre en place des séances de balnéo tous les jours pour assouplir les membres raides. Une coquille pour maintenir le tronc et la tête c'est bien mais il y a d'autres méthodes de positionnement (à Palavas les Flots il maîtrise bien !) Il devrait y avoir des professionnels médicaux qui interviennent à domicile. même en milieu rural. Ma fille a attendu l'âge de 3 ans pour être prise en charge. Les CAMPS en ville sont s
6	Q3708	Ecole	Accompagnement	avant la prise en charge au SESSAD, et leurs conseils, on a eu beaucoup de mal et peu d'information. dossier MDPH complexe et c'est difficile d'avoir un AVS

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque d'intégration à l'école
7	Q31185	Ecole	Accompagnement	difficulté à avoir un avs pour la rentrée au CP. à avoir un rdv chez un orthophoniste, ergotherapeute. Attele au pied de jour et à la main/poignet de nuit. exercices de relaxation à faire à la maison le soir
8	Q2490	Ecole	Accueil	Les difficultes d'accueil à l'école pour ses enfants qui ont besoin d'être stimulés.
9	Q1279	Ecole	Adaptation enseignement	l'enseignement au sein de l'institution de notre fils est vraiment très limité. pas assez adapté au cas de chacun.
10	Q1314	Ecole	Enseignant	AVS pas du tout formée, qui a pris de l'assurance après intervention de la kiné. Institutrice incompétente qui n'intégrait pas mon enfant.
11	Q1969	Ecole	Equipement	adaptations pour les enseignements en salles non accessibles : CNED + visioconférence
12	Q1306	Ecole	Manque de formation	avons du quitter ecole ordinaire car pas assez de presence d'AVC 7h/semaines tres tre peu, pas de connaissance de l'insti sur le prise en charge malgre la prise en charge par une asso APF en SESSD. Pas dynamique
13	Q2463	Ecole	Manque de formation	kiné ne peut gérer le parent avec si peu de temps par semaine ... c'est en centre de rééducation privée (éducation conductive) que j'ai appris comment porter, ce que je peux demander à mon enfant et dans quelles positions le mettre pour diminuer ou ne pas aggraver son handicap. Il ne m'a jamais rien été proposé dans ce sens en libéral alors que je suis la personne qui passe le plus de temps avec l'enfant ... Idem au niveau de l'école aucune formation car école privée, choisie car école publique ne voulait pas de lui ...
14	Q1914	Ecole	Manque d'instruction	Malgré de nombreuses demandes, aucune possibilité d'instruction
15	Q1984	Ecole	Manque enseignants	N'a jamais été scolarisée dans l'IMP qu'elle fréquentait petite, malgré une demande insistante. Pas d'enseignant au départ et estimée trop âgée ensuite (à 15 ans)
16	Q1126	Ecole	Milieu ordinaire	Après être tombé sur une école de campagne , qui n en voulait pas et qui l a littéralement fichu en l air, ns avons maintenant trouve une super école
17	Q2306	Ecole	Milieu ordinaire	plus inclusion denfant en situation de handicap moteur inclure des IEm par exemple en école ordinaire

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque d'intégration à l'école
18	Q1463	Ecole	Refus	refus de l'école publique du village donc scolarisé en école privée
19	Q1137	Ecole	Rejet de l'enseignant	présence d'une AVS 18h/semaine, grande écoute et adaptation de l'école et des enseignants, mais pour obtenir cela il a fallut que nous fassions une inscription dans une école privé. 1er année en maternelle dans le public, gros rejet de l'enseignante, gros échec et redoublement de la première année dans le privé.
20	Q1901	Ecole	Scolarité à domicile	AIMERAI AVOIR DU SCOLAIRE DE L AIDE SCOLAIRE CONTINUE A ETUDIER AVEC PERSEVERANCE AU DOMICILE.

Table 6f: Communication	Nb d'extraits se rapportant des besoins non satisfaits (n=360)		Nb de répondants rapportant des besoins non satisfaits (n=205)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=21	6%	n=17	8%	7%	5%
Entre professionnels et aidants	11	52%	8	47%	3%	2%
Entre professionnels	2	10%	2	12%	1%	1%
Soutien	2	10%	2	12%	1%	1%
Avec les personnes atteintes	2	10%	2	12%	1%	1%
Entre les professionnels et les aidants	1	5%	1	6%	0%	0%
Groupe de paroles	1	5%	1	6%	0%	0%
Entre Professionnels et l'école	1	5%	1	6%	0%	0%
Entre professionnels et aidants	1	5%	1	6%	0%	0%

5% des répondants (17 personnes soit 5% de tous les répondants) ont exprimé un manque de communication. Le manque de communication est décrit (n=21) entre les professionnels et les aidants (52%).

Extraits 20 : Thème 1 - Besoins non satisfaits sur le manque de communication

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque de communication
1	Q2231	Entre professionnels et aidants	Ouverture	il serait bine, que nous soyons plus informé, sur les techniques médicale ou para médicales qui peuvent être proposées à notre enfant, sur les techniques en cours d'évolution ou de mise en place nous avons parfois l'impression d'être isolé ou d'être dans un système qui fait que nous suivi un "circuit" de soins très "classique", malgré l'implication des différents professionnels qui suivent notre fils en institut nous trouvons un manque d'Ouverture il est dans tous les cas évident que des suivis ostéopathie ont fait évolué notre fils avec une personne adaptée
2	Q2375	Entre professionnels et aidants		Vous pouvez constater de part mes réponses qu'il y a un manque de communication entre les professionnels de santé et les familles , et même si nous ne sommes pas formés nous pouvons peut être apporter notre pierre à l'édifice même à notre niveau. Il y également un manque d'informations aux familles pour proposer tel ou tel type de soins qui seraient adaptés au handicap de la personne concernée . Si nous ne prenons pas l'initiative nous même ,on laisse notre enfant "tranquille" et c'est dommage car je suis sur qu'en communiquant on arriverait à s'aider mutuellement et peut être à soulager nos enfants plus efficacement.
3	Q2481	Entre professionnels et aidants		Nous étions pendant 2 ans suivi dans un Camsp et nous l'avons quitté suite à des avis divergentes sur les appareillages, des délais extrêmement long pour un matelas moulé p.e. et un esprit bien fermé sur les possibilités de rééducation à l'étranger. Les séances de kinésithérapie était peu stimulantes, nous ne participions pas aux séances, seulement environ 4 x par an et nous avons l'impression qu'à chaque fois notre fils faisait à peu près les mêmes choses . En rééducation intensive (kiné+ ergo+ massage+médecine manuelle et ondes de choc) pendant 2 semaines il progresse mieux que sur une année de kiné au Camsp- comment dire, il y a un réel souci. De plus nous avons l'impression qu'en tant que parents nous n'étions pas suffisamment intégrés dans cette prise en charge, d'où notre choix de tout faire en libéral, l'enjeu est très différent d'un point de vue engagement professionnel. Si nous avons l'impression que l'enfant n'évolue pas avec un professionnel, on peut le changer, cela est qu
4	Q2640	Entre professionnels et aidants		Ma fille a des séances de kiné dans son établissement (M.A.S) par un kiné libéral mais le médecin de l'établissement REFUSE que je le rencontre. Je dois m'adresser au médecin qui me fera un compte-rendu!!! Je pense qu'elle a 2 séances par semaine mais je n'en suis pas sûre...

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque de communication
5	Q2640	Entre professionnels et aidants	MAS	Ma fille a des séances de kiné dans son établissement (M.A.S) par un kiné libéral mais le médecin de l'établissement REFUSE que je le rencontre . Je dois m'adresser au médecin qui me fera un compte-rendu!!! Je pense qu'elle a 2 séances par semaine mais je n'en suis pas sûre...
6	Q3152	Entre professionnels et aidants		lorsque vous être tributaire de mdph et de sessé la santé de votre enfant ne vous appartient plus . Le paradoxe c'est qd nous étions en libéral, nous étions ravis de pouvoir assister aux séances cependant c'était un coup au niveau financier , essence et de la fatigue aller- retour , gestion des plannings. ce qui est dommage c'est qu'il n'y a pas de lieu dédié à ses séances et session ou stage concernant les médecines alternatives de proposer tout ceci reste très moyen par rapport à d'autres pays , Espagne Canada, nous sommes très en retard et si on veut le faire c'est un luxe que certains parents n'ont pas les moyens de payer à leur enfants
7	Q3264	Entre professionnels et aidants	IEM	Notre enfant est pris en charge dans un IEM, nous n'assistons pas aux séances de rééducation motrice car nous travaillons tous les deux à temps plein (kiné, ergo, ortho...). Nous avons un rendez-vous annuel nous donnant le bilan des séances sans plus d'explications. Notre avis est écouté mais pas forcément entendu.
8	Q3264	Entre professionnels et aidants	IEM	Notre enfant est pris en charge dans un IEM, nous n'assistons pas aux séances de rééducation motrice car nous travaillons tous les deux à temps plein (kiné, ergo, ortho...). Nous avons un rendez-vous annuel nous donnant le bilan des séances sans plus d'explications. Notre avis est écouté mais pas forcément entendu.
9	Q3348	Entre professionnels et aidants	CAMSP	La prise en charge en CAMSP est sur le papier la meilleure approche mais il y a apparemment des disparités importantes entre les CAMSP. Malgré la qualité des thérapeutes, nous rencontrons de nombreux problèmes avec le CAMSP de Neuilly-Courbevoie (92) dont nous dépendons: - Listes d'attentes longues - Aucune volonté de coordination avec le libéral (pas d'échanges entre les thérapeutes, pas de conseil de thérapeutes lorsqu'on est sur liste d'attente) - Absence totale de coordination dans l'équipe et avec les parents. C'est bien le plus grave, on perd ici le bénéfice de l'approche pluridisciplinaire dans un lieu unique. En cause l'implication minimale du neuropédiatre qui est censé animer l'équipe. - Pas d'échange avec les parents sur le projet de l'enfant, aucune prise en compte des contraintes de la famille (nb de déplacements, moments des séances...)
10	Q3372	Entre professionnels et aidants		le médecin rencontré n'a pas été convainquant ni d'aucune aide à la recherche de kiné ni d'ergo, nous sommes arrivés en France de retour d'expatriation totalement démunis après une prise en charge optimum aux États-Unis . le temps de comprendre le système et trouver les bons contacts, notre fille va perdre des mois de thérapie. Aucun site officiel n'existe, aucune brochure n'a été fournie par le médecin, ni l'hôpital pour nous guider dans ce périple.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Besoins non satisfaits sur le manque de communication
11	Q3640	Entre professionnels et aidants		Réponses aux questions ci-dessus impossibles par le parent. Ce que je souhaite en tant que parent c'est de pouvoir parler DIRECTEMENT avec les rééducateurs de ma fille.
12	Q3711	Entre professionnels et aidants		nos enfants des qu'ils se trouvent dans des maisons spécialisés ne nous demandent pas notre avis. avant l'age de 4 ans, Jérémy se trouvait à notre domicile et faisait du kiné 1 fois par semaine ensuite il est rentré à IME de bouloire et depuis 2010en maison d'accueil à sillé le guillaume mais ils ne connaissent pas les kinés bien dommage
13	Q3831	Entre professionnels et aidants		comment savoir si les pratiques effectuées à mon fils sont satisfaisantes ,bien que je fasse confiance au kiné et au médecin

1.1.2. Besoins satisfaits

Table 7: Besoins satisfaits (thème 1)	Nb d'extraits se rapportant des besoins satisfaits (n=63)		Nb de répondants rapportant des besoins satisfaits (n=53)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
Prise en charge	23	37%	21	40%	9%	6%
Kiné	21	33%	21	40%	9%	6%
Pratiques	7	11%	6	11%	3%	2%
Autres	12	19%	12	23%	5%	3%

Quatre sous thèmes sont abordés dans les besoins satisfaits incluant la prise en charge (n=23), les séances de kiné (n=21) et les pratiques (n=7). Les répondants peuvent avoir rapportés plusieurs besoins satisfaits (expliquant que le total de cette colonne ne soit pas égale à 53).

Table 7a: Besoins satisfaits sur la prise en charge	Nb d'extraits se rapportant des besoins satisfaits (n=63)		Nb de répondants rapportant des besoins satisfaits (n=53)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=23	37%	n=21	40%		
Structure spécialisée: SESSAD	9	39%	9	43%	4%	3%
Améliorations des capacités	4	17%	6	29%	2%	2%
Structure spécialisée: IEM	2	9%	2	10%	1%	1%
Structure spécialisée: IME	2	9%	2	10%	1%	1%
Structure spécialisée	1	4%	1	5%	0%	0%
Structure spécialisée: CAMPS	1	4%	1	5%	0%	0%
Structure spécialisée: Centre de rééducation	1	4%	1	5%	0%	0%
Structure spécialisée: Hopital	1	4%	1	5%	0%	0%
Structure spécialisée: MAS	1	4%	1	5%	0%	0%
Suivi	1	4%	1	5%	0%	0%

6% des répondants (21 personnes) sont satisfaits de la prise en charge, plus spécifiquement en SESSAD (43%), en IEM (10%), et en IME (10%). Les besoins satisfaits portent sur la prise en charge (n=23) qui est effectuée au sein de structures spécialisées (78%) dont en majorité les SESSAD (50%), IME (11%) et IEM (11%). Les améliorations des capacités et le suivi ont été rapporté comme des besoins satisfaits sur la prise en charge dans les réponses (respectivement 17% et 4%).

Extraits 21 : Thème 1 - Besoins satisfaits sur la prise en charge

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Besoins satisfaits sur la prise en charge
1	Q2364	Prise en charge	Améliorations des capacités	Orientation	la kinesithérapie a reduit de façon significative le risque de rétraction. L'ergothérapie a permis d'affiner les gestes fins , et autoriser à ce que je mange seule , que je puisse prendre des objets . L'orthophonie a renforcé mes capacités de communication , évitant ainsi mon isolement . Toutes les rééducations m'ont permis de prendre conscience de l'espace: les notions simples en haut -en bas , devant -derrière, dessous-dessus , notions qui étaient de perception et de compréhension difficile pour moi. cela m' a permis de mieux vivre .
2	Q3153	Prise en charge	Améliorations des capacités	Respiration Bien être	Améliorer la respiration , se sentir mieux dans son corps. C'est super ! Et la prise en charge pour une aide psychologique ?
3	Q3852	Prise en charge	Améliorations des capacités	Sans précision	tout ce qui m'est proposé en ce moment m'est bénéfique.
4	Q31031	Prise en charge	Améliorations des capacités	Approche globale	beaucoup de progrès dès la prise en charge de notre enfant à 12 mois grâce à une rééducation respectueuse des étapes(ne pas chercher absolument la marche debout tout de suite ,privilégier d'abord les postures type quatre pattes,chevalier servant etc...). très bon effet du verticalisateur- refus de notre part des techniques invasives (toxines -opération)pour favoriser la rééducation motrice en faveur du contrôle automatique et durable.suivi en kiné libéral +CAMSP(psychomot)jusqu'à 6 ans puis kiné libéral +SESSAD(kiné-ergo-psychologue)jusqu'à aujourd'hui.effet positif d'une prise en charge globale et pas seulement du problème de marche.notre fille n'a marché qu'à 5 ans suite à notre volonté de ne pas la faire marcher tant que certaines postures n'étaient pas acquises.cette patience a permis de lui assurer une qualité de marche aujourd'hui qu'elle n'aurait pas eu en brûlant les étapes,la verticalisation menée en parallèle(1h/jour)a été très efficace.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Besoins satisfaits sur la prise en charge
5	Q3854	Prise en charge	Structure spécialisée	Sans précision	Nous avons la chance d'être pris en charge dans un cabinet spécialisé en enfant IMC ce qui est une bénédiction mais nous avons également connu une période où notre fille était prise en charge par une "simple" kiné (sans être péjoratif) et c'était quasi du temps perdu. Cela n'a rien à voir avec les personnes en elle-même c'est juste l'expérience qui fait la différence... Nous envisageons de déménager et je ne vous cache pas que la perspective de ne pas retrouver une aussi chouette prise en charge qu'actuellement, me stresse beaucoup...
6	Q2989	Prise en charge	Structure spécialisée: CAMPS	Soutien	Nous avons la chance d'avoir bien été orienté dès le départ suivi au CAMSP puis SESSAD donc très soutenu par les professionnels . Notre fils étant adopté (à 9 mois) né en France, nous avons eu les adresses facilement pour la prise en charge de ses difficultés.
7	Q3986	Prise en charge	Structure spécialisée: Centre de rééducation	Programme	après avoir suivi un programme très satisfaisant : sessad, centre de rééducation , kiné libéral formé, compétent, disponible. il est difficile, alors qu'on change de lieu de résidence, et qu'on poursuit des études difficiles pour un étudiant en situation de handicap, de se voir "renvoyer" de plusieurs cabinets car prise en charge trop compliquée pour eux (obligation surtout de ne prendre qu'un patient à la 1/2 heure!!), ou d'avoir un professionnel qui passe 10 mns à vous mobiliser le poignet et qui part... La MDPH n'est d'aucune aide, le centre de rééducation de référence de la commune est difficilement accessible.
8	Q3679	Prise en charge	Structure spécialisée: Hopital	Moyens matériels Moyens humains	Que du positif sur l'ensemble des moyens matériels et humains à l'Hôpital National de Saint Maurice où je suis restée presque 4 mois en 2001 sans oublier le Dr Véronique QUENTIN qui a consacré un après midi pour moi alors que j'avais 26 ans à l'époque et c'est bien grâce à elle que j'ai pris aujourd'hui conscience de certaines choses mais en 2001 mon but était avant tout de remarcher. Dommage que tant de kilomètres nous séparent...
9	Q2272	Prise en charge	Structure spécialisée: IEM	Séance avec les médecins rééducation	Les séances de Kine en France dans les iem sont insuffisantes . Pour les médecins de rééducation 2x25 min/ semaine sont suffisantes ! Pour eux il ne faut pas trop les fatiguer ... Et après 12 ans ça ne sert plus vraiment à rien ! La prise en charge de nos enfants est déplorable

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Besoins satisfaits sur la prise en charge
10	Q3233	Prise en charge	Structure spécialisée: IEM	Bien être	<p>Je tiens à préciser que IEM où est accueilli notre fille est très bien.</p> <p>Mais les 3h de rééducations (toutes disciplines confondues) octroyées aux enfants sont largement insuffisantes.</p> <p>les arguments sur la fatigabilité des enfants est nulle, les temps de trajets pour rejoindre les instituts sont bien plus usant et contre productifs.</p> <p>Je suis triste de constater que la France manque d'ouverture d'esprit sur les méthodes de rééducation que nos voisins européens pratiquent.</p> <p>30 Minutes de kinésithérapie par semaine, comment voulez vous que nos enfants progressent et ne se déforment pas ?</p>
11	Q3227	Prise en charge	Structure spécialisée: IME	Gain d'autonomie	<p>La rééducation a toujours été menée par des professionnels , couplée à des interventions injection de toxine botulique petit et une grosse chirurgie orthopédique notre enfant a pu faire ses premiers pas en autonomie il y a 3 ans.</p> <p>Nous sommes donc très satisfaits de la prise en charge et de la coordination par l'ime.</p> <p>Nous sommes cependant conscient d'être privilégiés car avant la prise en charge à l'ime, le suivi en libéral ou par un s'essaie et la coordination des acteurs étaient lourdes dans notre quotidien en terme d'organisation et source de stress pour nous.</p>
12	Q3856	Prise en charge	Structure spécialisée: IME	Qualité de la Rééducation	<p>La prise en charge de la rééducation motrice est bonne. On ne gère pas assez par contre le côté psychologique et l'impact mental de la maladie. J'ai 30 ans de rééducation derrière moi et personne ne m'aide à gérer la lassitude des soins, le découragement d'avoir tout le temps mal malgré les efforts, la culpabilité que cela entraîne "si j'ai mal j'ai du faire qq chose de mal". L'impact de la douleur sur sa vie sociale compliquée et une vie intime quasi inexistante est totalement occulté. Quand je demande du répit, je n'ai pas de réponse mis à part "prend des vacances". A part rester chez moi pour me reposer, je n'ai pas de solution, les vacances ailleurs sont devenues trop complexes à organiser.</p>
13	Q2790	Prise en charge	Structure spécialisée: MAS	Sans précision	<p>Stéphane est depuis peu à la MAS nous sommes satisfaits de cet établissement.il nous semble que la kinésithérapie peut nous être présentée.</p>

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Besoins satisfaits sur la prise en charge
14	Q2708	Prise en charge	Structure spécialisée: SESSAD	Suivi Communication entre professionnels Coordination des soins	depuis la prise en charge au SESSAD notre enfant est mieux suivi. il y a des bilans de la communication entre les soignants. l'organisation de l'emploi du temps des rééducations est faite en fonction de l'enfant et des disponibilités. c'est mieux pour le confort de tous
15	Q2969	Prise en charge	Structure spécialisée: SESSAD	Compétence Coordinations des soins Ecoute Déplacements	Suivi en SESSAD : l'accompagnement rêvé ! (professionnalisme, coordination des professionnels, écoute, pas de fatigue transport)
16	Q2989	Prise en charge	Structure spécialisée: SESSAD	Soutien	Nous avons la chance d'avoir bien été orienté dès le départ suivi au CAMSP puis SESSAD donc très soutenu par les professionnels. Notre fils étant adopté (à 9 mois) né en France, nous avons eu les adresses facilement pour la prise en charge de ses difficultés.
17	Q3201	Prise en charge	Structure spécialisée: SESSAD	Suivi	Grande satisfaction du service actuel = suivi multidisciplinaire dans le cadre d'un sessad. A la rentrée , nous devons quitter le sessad , donc grandes inquiétudes sur le suivi en libéral (kiné)
18	Q3775	Prise en charge	Structure spécialisée: SESSAD	Approche globale	le suivi fonctionnel au SESSAD est une vraie réussite car les prises en charge sont multiples et globales. par contre le suivi psychologique(travail sur la confiance en soi,le lâcher prise,le regard des autres par rapport au handicap)gagnerait à un véritable suivi sur le long terme(il est souvent ponctuel)par conséquent les parents doivent aller consulter à l'extérieur à leur frais alors que cela fait partie des problématiques du handicap

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Besoins satisfaits sur la prise en charge
19	Q3818	Prise en charge	Structure spécialisée: SESSAD	Suivi Séances de rééducation Encadrement Aidants Démarches de Scolarisation	Après de multiples démarches effectuées seules, j'ai réussi à trouver une place pour mon fils auprès d'un Sessad. J'en suis entièrement satisfaite, d'un point de vue médical(séances, suivi avec le médecin rééducateur) mais aussi d'un point de vue psychologique (encadrement pour toute la famille, suivi des dossiers administratifs, préparation à l'entrée à l'école, suivi à la crèche...) Son entrée au sessad a été une véritable délivrance et de réelles rencontres positives et constructives malgré l'handicap.
20	Q3986	Prise en charge	Structure spécialisée: SESSAD	Programme	après avoir suivi un programme tres satisfaisant : sessad , centre de reeducation, kiné libéral formé, compétent , disponible. il est difficile, alors qu'on change de lieu de résidence, et qu'on poursuit des études difficiles pour un étudiant en situation de handicap, de se voir "renvoyer " de plusieurs cabinets car prise en charge trop compliquée pour eux (obligation surtout de ne prendre qu'un patient a la 1/2 heure!!), ou d'avoir un professionnel qui passe 10 mns a vous mobiliser le poignet et qui part...La MDPH n'est d'aucune aide, le centre de reeducation de reference de la commune est difficilement accessible.
21	Q3991	Prise en charge	Structure spécialisée: SESSAD	Collaboration avec école	Le SESSAD qui travaille en collaboration étroite avec l'école (ULIS) est une structure très bien adapté pour mon enfant. Je recommande !
22	Q31149	Prise en charge	Structure spécialisée: SESSAD		Notre fille a été suivie au cams et aujourd'hui au sessad. Nous sommes très satisfait car c'est une aide très précieuse autant pour nous que surtout pour notre fille.
23	Q31235	Prise en charge	Suivi	Structure adapté CAMPS	Notre fils est globalement très bien suivi par les professionnels et ça l'aide énormément à progresser. Une structure comme le CAMSP est très importante à nos yeux.

Table 7b: Besoins satisfaits sur l'encadrement par les kinés	Nb d'extraits se rapportant des besoins satisfaits (n=63)		Nb de répondants rapportant des besoins satisfaits (n=53)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=21	33%	n=21	40%	9%	6%
Compétences du kiné	8	38%	8	38%	3%	2%
Prise en charge	7	33%	7	33%	2%	2%
Améliorations des capacités	6	29%	6	29%	2%	2%

6% des répondants (21 personnes) sont satisfaits de l'encadrement des kinés notamment sur leurs compétences (38%), la prise en charge (33%) et l'améliorations des capacités suites aux séances (29%).

Extraits 22 : Thème 1 - Besoins satisfaits sur l'encadrement des kinés

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Besoins satisfaits sur l'encadrement des kinés
1	Q2153	Kiné	Améliorations des capacités	Entraînement à la marche	Super kiné avec notamment une très bon entraînement à la marche .
2	Q2364	Kiné	Améliorations des capacités	Risque rétraction réduit	la kinesithérapie a réduit de façon significative le risque de rétraction. L'ergothérapie a permis d'affiner les gestes fins , et autoriser à ce que je mange seule , que je puisse prendre des objets . L'orthophonie a renforcé mes capacités de communication , évitant ainsi mon isolement . Toutes les rééducations m'ont permis de prendre conscience de l'espace: les notions simples en haut -en bas , devant -derrière, dessous-dessus , notions qui étaient de perception et de compréhension difficile pour moi. cela m' a permis de mieux vivre .
3	Q21048	Kiné	Améliorations des capacités		Les séances de kiné sont indispensables pour soulager et étirer mes muscles. Je pense que sans ça je régresserais.
4	Q3179	Kiné	Améliorations des capacités	Gain d'autonomie	J'ai toujours bénéficié d'excellents kinésithérapeutes. Cela m'a permis d'avoir 1 vie indépendante et autonome jusqu'à la retraite.
5	Q3243	Kiné	Améliorations des capacités	Verticalisé	Notre enfant est actuellement suivie par le CAMSP en attendant une place disponible au SESSAD de Bagneux. Cette place lui permettra d'avoir une rééducation à la maison ou sur le temps scolaire et de pouvoir participer à des activités extra-scolaires normales (musique, danse). Depuis que notre fille suit des séances de kiné et qu'elle est verticalisée (4heures/semaine) nous avons remarqué de très grands progrès sur sa posture et depuis 5 mois elle marche librement (à la maison et sur sols réguliers). Elle a encore une faiblesse musculaire de la ceinture pelvienne. Peu de spasticité. Elle suit aussi des séances d'orthoptie pour un léger strabisme.
6	Q3890	Kiné	Améliorations des capacités	Amélioration de la motricité des mains.	Il est regrettable que les séances de kiné ont été très largement insuffisantes en qualité et en quantité car lorsqu'elles étaient mise en place elles apportaient des résultats positifs surtout sur la motricité des mains.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Besoins satisfaits sur l'encadrement des kinés
7	Q2300	Kiné	Compétences du kiné	Communication avec aidants	Avant son entrée en hopital de jour à temps partiel, mon fils a été suivi par un kiné libéral pendant 2,5 ans et par une psychomotricienne dans un autre centre de rééducation. J'ai pu assister à toutes les séances et interagir avec les rééducateurs, ce qui a été très utile et riche en enseignements . Ce n'est plus le cas maintenant, à l'hopital de jour. C'est moins gênant car j'ai pu en bénéficier avant, mais je suis toujours en demande d'informations et j'attends de rencontrer ses professionnels pour faire le point sur cette année (ce qui devrait se produire mais n'a pas encore eu lieu). Les séances d'orthophonie concernent la rééducation de son trouble de l'oralité, pas encore le langage. C'est pour ça qu'elles me paraissent incontournables. Plus que la psychomotricité qui est importante aussi.
8	Q2967	Kiné	Compétences du kiné		ma kiné actuelle fait du bon travail .avoir une meme kiné sur le long terme permet une bonne relation sur la qualité du travail entre moi et le personnel soignant
9	Q21172	Kiné	Compétences du kiné		Nous avons 2 kiné super. Ils sont tous les 2 très professionnelles les autres possibilités sont à envisager (ergo...) mais pour l'instant mon enfant en a pas besoin.
10	Q21195	Kiné	Compétences du kiné		La Kiné libéral de ma fille est super , elle est pour nous la kiné parfaite contrairement à celle du centre de rééducation qui pour ma part est sûrement très compétente mais pas avec des enfants de 3ans.
11	Q3331	Kiné	Compétences du kiné	Formations annuelles	Notre première kiné a été un mentor pour nous. Spécialisé dans le handicap, toujours à la pointe car elle participait annuellement à des formations sur Lille, elle nous a accompagné, guidé, conseillé, orienté. Ce fut quasiment la seule personne compétente que nous avons rencontré lors des 4 premières années de vie de notre fille. Nous avons été perdue lorsque elle a pris sa retraite et nous avons eu du mal à trouver quelqu'un pour prendre le relais pour ce type de handicap. Nous avons été, et sommes harcelés pour nous forcer la main au placement en IEM. Ce n'est pas notre choix de vie.
12	Q3605	Kiné	Compétences du kiné	Compétente A l'écoute de mes besoins A l'écoute des ressentis	J'ai eu la chance d'être accompagnée par une kiné très compétente, à l'écoute de mes besoins et ressentis. Elle m'a toujours soutenue dans mes ambitions (au grès de mes possibilités) parfois contre l'avis de certains médecins. Mes séances de kinésithérapie sont donc un plaisir.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Besoins satisfaits sur l'encadrement des kinés
13	Q3987	Kiné	Compétences du kiné	Kiné formée	Nous avons eu de la chance avec une kiné formée et maman qui a toujours su défendre les intérêts de notre fille et la comprendre (parfois contre l'avis de médecins :a limité les séances quand elle a jugé qu'il y avait de la lassitude... la soutient et l'encourage! L'encourage à ne pas se laisser aller, à trouver ses stratégies pour faire elle même. ..à faire du sport. ..à être comme les autres avec ses limites et ses difficultés. ..comme tout le monde! Par contre trop de jugements et de clichés à LiRR au camp et au chu:les parents ni l'enfant ne sont écoutés et il faut toujours toujours répéter. ..rien n'est transmis.
14	Q31000	Kiné	Compétences du kiné	Kinés spécialisées	nous avons conscience d'avoir eu de la chance de trouver deux kinés spécialisées dans les paralysés cérébraux pédiatriques mais il en manque cruellement.
15	Q2338	Kiné	Prise en charge		Mes réponses montrent une relation assez "idyllique" avec ma kiné mais j'ai mis des années à trouver quelqu'un de "bien" et ai quitté plusieurs kinés qui ne me convenaient absolument pas (ne connaissaient rien à l'IMC, me faisait mal, ou ne me faisait rien faire, etc) avant de tomber sur "la" perle rare!
16	Q2350	Kiné	Prise en charge	Aide dans les difficultés inhérent au vieillissement.	A 66 ans, j'observe une régression de mes capacités physiques. l'alimentation, la déglutition deviennent difficiles. Il y a nécessité de m'adapter à cette nouvelle condition. J'ai la chance d'avoir rencontrer une praticienne qui m'aide dans ce sens. [kiné Ménière) En fait je suis passé d'une kiné de récupération douloureuse, violente parfois, à une kiné palliative qui m'accompagne dans mes difficultés inhérent au vieillissement . Je regrette de ne pas pouvoir échanger sur ces difficultés avec d'autres personnes handicapées.
17	Q2725	Kiné	Prise en charge	Complémentarité avec les autres pratiques	j'ai 3 kiné 1 dans une structure identifiée IMC=RAMDAM 1 proche de mon travail -déjà 2 patients IMC à son actif -1 dans mon immeuble +osteo Fascia les 4 sont complémentaire dans la technique aujourd'hui c'est moi qui fait le lien et organise c'est épuisant.une ergo n'est pas forcément proposée alors que pour certaines étapes de la vie quotidienne ça paraît bien.les cafes de patients existent pourquoi pas les cafes de professionnels de santé

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Besoins satisfaits sur l'encadrement des kinés
18	Q2997	Kiné	Prise en charge		ma fille est suivie par un kinésithérapeute depuis ses 4 ans .nous en sommes satisfaites avec ma fille donc je ne peux répondre à ce questionnaire pour la kinésithérapie.
19	Q21248	Kiné	Prise en charge		Dans l'ensemble je suis très satisfaite de ma prise en charge kiné. Dans mes réponses, j'ai souvent du mal à avoir un avis tranché (peu de 0 et de 5), je suis plus nuancée mais pas moins satisfaite
20	Q3984	Kiné	Prise en charge		Difficile de répondre à vos questions car ma fille est en FAM et n'a donc aucun choix de programme de rééducation. Je suis très satisfaite des prestations de sa kiné mais les séances ne sont pas assez fréquentes et dans son établissement il n'y a que kiné et ergo. Elle a un déambulateur MOVITA (dont elle aime se servir) mais n'est pas souvent installée sur cet appareil car cela demande du temps ... Il y'a une piscine thérapeutique mais une séance maximum par mois par manque de personnel et parfois aussi de motivation du personnel. Nous avons pu faire installer une toute petite piscine intérieure dont ma fille profite à tous ses retours à domicile . elle est autonome dans l'eau à l'aide de brassards.
21	Q31008	Kiné	Prise en charge		La kiné et la psychomotricienne de notre fille sont des gens exceptionnels . Notre principal souci est la longévité des trajets car nous habitons en campagne et l'institution scolaire qui, sur le papier, s'adapte aux enfants différents mais pas dans la réalité. merci pour votre étude

Table 7c: Besoins satisfaits sur les pratiques	Nb d'extraits se rapportant des besoins satisfaits (n=63)		Nb de répondants rapportant des besoins satisfaits (n=53)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=7	11%	n=6	11%	3%	2%
Psychomotricien	2	29%	2	33%	1%	1%
Rééducation	1	14%	1	17%	0%	0%
Orthophoniste	1	14%	1	17%	0%	0%
Verticalisateur	1	14%	1	17%	0%	0%
Ergothérapeute	1	14%	1	17%	0%	0%
Psychothérapeute	1	14%	1	17%	0%	0%

2% des répondants (6 personnes) sont satisfaits des pratiques utilisées, plus particulièrement par les psychomotriciens.

Extraits 23 : Thème 1 - Besoins satisfaits sur les pratiques

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Besoins satisfaits sur les pratiques
1	Q2111	Pratiques	Psychothérapeute	Accompagnement	<p>Depuis un certain nombre d'années, je bénéficie de l'accompagnement exceptionnel d'un psychothérapeute.</p> <p>Cela ne remplace pas des séances de rééducations au sens physique du terme mais c'est une aide précieuse.</p> <p>Mais depuis 5 ou 6 ans, les problèmes musculaires sont beaucoup plus "envahissants".</p> <p>Il en est de même au niveau des troubles de l'élocution. Je suis également mariée et maman de 2 jeunes adultes.</p>
2	Q2300	Pratiques	Psychomotricien	Communication avec aidants	<p>Avant son entrée en hopital de jour à temps partiel, mon fils a été suivi par un kiné libéral pendant 2,5 ans et par une psychomotricienne dans un autre centre de rééducation. J'ai pu assister à toutes les séances et interagir avec les rééducateurs, ce qui a été très utile et riche en enseignements. Ce n'est plus le cas maintenant, à l'hopital de jour. C'est moins gênant car j'ai pu en bénéficier avant, mais je suis toujours en demande d'informations et j'attends de rencontrer ses professionnels pour faire le point sur cette année (ce qui devrait se produire mais n'a pas encore eu lieu). Les séances d'orthophonie concernent la rééducation de son trouble de l'oralité, pas encore le langage. C'est pour ça qu'elles me paraissent incontournables. Plus que la psychomotricité qui est importante aussi.</p>
3	Q2364	Pratiques	Ergothérapeute	Améliorations des capacités	<p>la kinesithérapie a réduit de façon significative le risque de rétraction. L'ergothérapie a permis d'affiner les gestes finS , et autoriser à ce que je mange seule , que je puisse prEndre des objets . L'orthophOnie a renforcé mes capacites de communication , évitant ainsi mon isolement . Toutes les rééducations m'ont permis de prendre conscience de l'espace: les notions simples en haut -en bas , devant -derriere, dessous-dessus , notions qui étaient de perception et d ecomprhésension difficile spour moi. cela m' a permis de mieux vivre .</p>

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Besoins satisfaits sur les pratiques
4	Q2364	Pratiques	Orthophoniste	Améliorations des capacités	la kinésithérapie a réduit de façon significative le risque de rétraction. L'ergothérapie a permis d'affiner les gestes fins, et autoriser à ce que je mange seule, que je puisse prendre des objets. L'orthophonie a renforcé mes capacités de communication , évitant ainsi mon isolement. Toutes les rééducations m'ont permis de prendre conscience de l'espace: les notions simples en haut -en bas, devant -derrière, dessous-dessus, notions qui étaient de perception et de compréhension difficile pour moi. cela m'a permis de mieux vivre.
5	Q2647	Pratiques	Rééducation	Entretien des possibilités fonctionnelles	On ne guérit pas d'une IMC, on apprend à vivre avec en essayant d'améliorer le quotidien avec des adaptations et d'entretenir les possibilités fonctionnelles grâce aux séances de rééducations.
6	Q31008	Pratiques	Psychomotricien	Sans précision	La kiné et la psychomotricienne de notre fille sont des gens exceptionnels . Notre principal souci est la longévité des trajets car nous habitons en campagne et l'institution scolaire qui, sur le papier, s'adapte aux enfants différents mais pas dans la réalité. merci pour votre étude
7	Q31031	Pratiques	Verticalisateur	Très efficace	beaucoup de progrès dès la prise en charge de notre enfant à 12 mois grâce à une rééducation respectueuse des étapes (ne pas chercher absolument la marche debout tout de suite, privilégier d'abord les postures type quatre pattes, chevalier servant etc...). très bon effet du verticalisateur - refus de notre part des techniques invasives (toxines -opération) pour favoriser la rééducation motrice en faveur du contrôle automatique et durable. suivi en kiné libéral + CAMSP (psychomot) jusqu'à 6 ans puis kiné libéral + SESSAD (kiné-ergo-psychologue) jusqu'à aujourd'hui. effet positif d'une prise en charge globale et pas seulement du problème de marche. notre fille n'a marché qu'à 5 ans suite à notre volonté de ne pas la faire marcher tant que certaines postures n'étaient pas acquises. cette patience a permis de lui assurer une qualité de marche aujourd'hui qu'elle n'aurait pas eu en brûlant les étapes, la vérticalisation menée en parallèle (1h/jour) a été très efficace.

Table 7d: Autres Besoins satisfaits	Nb d'extraits se rapportant des besoins satisfaits (n=63)		Nb de répondants rapportant des besoins satisfaits (n=53)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=12	19%	n=12	23%	5%	3%
Ecoute	3	25%	3	25%	1%	1%
Sport	2	17%	2	17%	1%	1%
Intégration	1	8%	1	8%	0%	0%
Formation des Professionnels	1	8%	1	8%	0%	0%
Professionalisme	1	8%	1	8%	0%	0%
Soutien	1	8%	1	8%	0%	0%
Confiance	1	8%	1	8%	0%	0%
Gestion administrative	1	8%	1	8%	0%	0%
Impact du Sport	1	8%	1	8%	0%	0%

3% des répondants (12 personnes) indiquent d'autres besoins satisfaits. Les autres besoins extraits (n=12) regroupent l'écoute (25%), le sport (17%), le soutien (8%), l'intégration (8%), le professionnalisme (8%), la formation des professionnels (8%), la gestion administrative et les effets bénéfiques de la pratique de sport (8%).

Extraits 24 : Thème 1 – Autres Besoins satisfaits

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Autres Besoins satisfaits
1	Q3759	Autres	Confiance		je fais toute confiance au personnel du centre qui suit les IMC depuis bien longtemps
2	Q2300	Autres	Ecoute		Avant son entrée en hopital de jour à temps partiel, mon fils a été suivi par un kiné libéral pendant 2,5 ans et par une psychomotricienne dans un autre centre de rééducation. J'ai pu assister à toutes les séances et interagir avec les rééducateurs, ce qui a été très utile et riche en enseignements. Ce n'est plus le cas maintenant, à l'hôpital de jour. C'est moins gênant car j'ai pu en bénéficier avant, mais je suis toujours en demande d'informations et j'attends de rencontrer ses professionnels pour faire le point sur cette année (ce qui devrait se produire mais n'a pas encore eu lieu). Les séances d'orthophonie concernent la rééducation de son trouble de l'oralité, pas encore le langage. C'est pour ça qu'elles me paraissent incontournables. Plus que la psychomotricité qui est importante aussi.
3	Q3347	Autres	Ecoute		Dans mon expérience, ce qui a été important c'est qu'on m'a associée à toutes les décisions de rééducation notamment les décisions chirurgicales. ça me paraît important, cet aspect. On m'a laissé faire des choix y compris quelquefois un arrêt de kinésithérapie, lorsque je l'avais décidé, et une reprise plus tard. Il faut accompagner la personne dans ses choix. Ce qu'il faut aussi c'est une prise en charge très personnalisée.
4	Q31120	Autres	Ecoute	Kiné	Aller au Kiné me fait du bien au corps. Je n'ai pas l'impression de parler avec les médecins.
5	Q3897	Autres	Formation des Professionnels		Merci de votre initiative, c'est précieux de savoir que des professionnels de la rééducation continuent à approfondir le champ des possibles ! Merci pour nos enfants, qui ont tant besoin de vous. Bravo !
6	Q1519	Autres	Gestion administrative	Allocation adulte handicapé	contrat mi-temps - 15 mn pour bénéficier de l'allocation adulte handicapé
7	Q2290	Autres	Impact du Sport	Bien être	pratique d'un sport à haut niveau: la boccia en BC3. Ce sport participe non seulement au relationnel, à la concentration, mais aussi à une mobilisation du tronc et de la tête,

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Autres Besoins satisfaits
					et au bien-être psychique.
8	Q1137	Autres	Intégration	Ordinaire - Structure privée	présence d'une AVS 18h/semaine, grande écoute et adaptation de l'école et des enseignants , mais pour obtenir cela il a fallu que nous fassions une inscription dans une école privé . 1er année en maternelle dans le public, gros rejet de l'enseignante, gros échec et redoublement de la première année dans le privé.
9	Q21090	Autres	Professionnalisme		Mon fils a été suivi en kiné pendant 4 ans, d'abord en hopital de jour (mathieu donnart à brest), en libéral, puis dans le cadre d'un suivi Sessad. Les séances se sont arrêtées car les médecins ont considéré qu'elles n'étaient plus nécessaires. IL est aujourd'hui suivi au sessad de gouesnou, en orthophonie, ergothérapie, psychomotricité et par une psychologue. ET nous sommes très satisfaits des soins apportés depuis toujours et du professionnalisme des différents intervenants.
10	Q2353	Autres	Soutien	Par une association	Nous avons très peu de conseils pour savoir comment l'aider dans les gestes de la vie courante : s'habiller/chausser, se laver les mains, aller aux toilettes, manger, écrire/dessiner. Il y a heureusement 1 association (Hémiparésie) qui permet d'échanger des astuces/conseils entre parents, mais cela ne suffit pas...
11	Q21069	Autres	Sport		La pratique d'un sport dans un club est très important pour le développement, la maîtrise, la confiance et le dépassement de soi ainsi que pour l'intégration sociale.
12	Q2423	Autres	Sport	Marche	mon seul plaisir est la marche qui me maintient en meilleure sante mais cela n'est possible qu'avec une personne accompagnant.

1.1.3. Priorités d'amélioration

Table 8: Priorités d'amélioration (thème 1)	Nb d'extraits se rapportant aux priorités d'amélioration (n=30)		Nb de répondants rapportant aux priorités d'amélioration (n=24)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
Prise en charge	12	19%	8	33%	3%	2%
Formation	5	8%	5	21%	2%	1%
Maintenir les acquis	4	6%	3	13%	1%	1%
Autres	9	14%	9	38%	4%	3%

Quatre sous thèmes sont abordés comme des priorités d'amélioration incluant la prise en charge (n=12), la formation (n=5) et le maintien des acquis (n=4). Les répondants peuvent avoir rapportés plusieurs priorités d'amélioration (expliquant que le total de cette colonne ne soit pas égal à 24).

Table 8a: Priorités d'amélioration sur la prise en charge	Nb d'extraits se rapportant aux priorités d'amélioration (n=30)		Nb de répondants rapportant aux priorités d'amélioration (n=24)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=12	19%	n=8	33%	3%	2%
Non Adaptée aux besoins	3	25%	3	38%	1%	1%
Non Evolutive avec l'âge	1	8%	1	13%	0%	0%
Durée trop courte des séances de kiné	1	8%	1	13%	0%	0%
Marche	1	8%	1	13%	0%	0%
Ecoute	1	8%	1	13%	0%	0%
Respect	1	8%	1	13%	0%	0%
Gestion du quotidien	1	8%	1	13%	0%	0%
Autonomie	1	8%	1	13%	0%	0%
Manque de kiné	1	8%	1	13%	0%	0%
Non spécifié	1	8%	1	13%	0%	0%

2% des répondants (8 personnes) décrivent des priorités d'amélioration sur la prise en charge, en précisant qu'elle n'est pas adaptée aux besoins.

Extraits 25 : Thème 1 – Priorités d'amélioration sur la prise en charge

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Priorités d'amélioration sur la prise en charge
1	Q31072	Prise en charge	Autonomie	J'ai trouvé ce questionnaire intéressant mais quand on vit totalement en dehors de toute structure éducative ou rééducative, qu'on est chez soi et que l'on va chez un kiné libéral pour sa rééducation, il est un peu difficile de répondre à toutes les questions. Ce questionnaire n'est pas complètement adapté aux personnes vivant totalement en autonomie dans la société. La société valorise l'autonomie des personnes à mobilité réduite aussi. J'ai été déçu par le manque de questions sur la vie autonome en société : l'accès aux transports, à la culture, aux loisirs... aucune question n'a été abordé en ce sens et il nous a pas été demandé à quelles difficultés au quotidien nous étions confrontés pour vivre de manière la plus autonome possible et quelles idées nous aurions pu avoir pour favoriser cette autonomie.
2	Q3310	Prise en charge	Durée trop courte des séances de kiné	Notre enfant se trouve dans un IEM avec un grand plateau technique et de nombreux rééducateurs, ces derniers font de "l'entretien" physique. Il nous a suffi de 2 semaines en technique d'Education Conductive (méthode hongroise Petö) pour arriver à des résultats que l'IEM n'a pu avoir en 4 ans !! Et ils ne veulent rien entendre Il faudrait pour éviter les troubles squelettiques de notre fils qu'il ait de la kiné tous les jours, et il en a 3 x 45 min par semaine autant dire rien avec l'habillage et le déplacement ! Et ils ne veulent pas nous donner d'ordonnance pour compléter à l'extérieur (à aucun parent d'ailleurs) C'est une voie de garage, ils sont handicapés, donc à quoi ça sert? Voilà!
3	Q2520	Prise en charge	Ecoute	La prise en charge motrice des enfants doit se faire dans un souci à la fois de respect de la personne, mais aussi dans la considération des besoins et les échanges avec l'enfant et ses parents. Cette prise en charge est donc évolutive en fonction de l'âge mais aussi des besoins du moment. Il est aussi important de pouvoir bénéficier de pauses (vacances et we) et d'accepter leur nécessité. Aujourd'hui, la prise en charge motrice de mon enfant se passe vraiment très bien et me semble adaptée à ses besoins mais je suis consciente aussi de la fragilité du système et des difficultés que l'on peut rencontrer (moduler le nombre de séances, qualité du lien qui se fait entre le thérapeute et l'enfant...)

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Priorités d'amélioration sur la prise en charge
4	Q21075	Prise en charge	En Structures	<p>La structure et la formulation de ce questionnaire m a fait prendre conscience que la Kiné est importante mais que le plus gros du travail de lutte contre la douleur et d amélioration fonctionnelle (dans mon cas) se fait en dehors des séances.</p> <p>Je dispose de tous les outils nécessaires mais n ai pas la rigueur nécessaire pour passer de LA séance par semaine à L ESERCICE QUOTIDIEN qui devient AUTOMATIQUE et qui fait que la vie est plus facile à vivre malgré cette contrainte de temps et d énergie importante.</p> <p>Étant dans le domaine professionnel hospitalier, et conscient des limites de l organisation de mes soins, je suis mon propre responsable des soins et assiste moi même les transmissions lors des consultations médicales.</p> <p>J aimerais travailler sur l amélioration des prises en charges en structures (par des groupes de travail patients, l appui de structures hospitalières)</p>
5	Q31278	Prise en charge	Gestion du quotidien	<p>Trouver une nourrice agréer pour enfants handicapés permettrait à bon nombre de parents de ne pas devoir cesser et démissionner de son poste, ceci engendre une difficulté supplémentaire aux familles rencontrant ce problème.</p> <p>Priorité : amélioration de la marche de ma fille et gagner son autonomie</p>
6	Q2991	Prise en charge	Manque de kiné	<p>Il y a un véritable manque de kiné dans les structures adaptées car ils préfèrent être en libéral et gagner plus. Il faudrait supprimer le numerus clausus à l'école pour avoir plus de kiné</p>
7	Q31278	Prise en charge	Marche	<p>Trouver une nourrice agréer pour enfants handicapés permettrait à bon nombre de parents de ne pas devoir cesser et démissionner de son poste, ceci engendre une difficulté supplémentaire aux familles rencontrant ce problème.</p> <p>Priorité : amélioration de la marche de ma fille et gagner son autonomie</p>
8	Q2379	Prise en charge	Non Adaptée aux besoins	<p>il a pratiqué l"ergo faiblement un mois, la kinesie un mois au Sitelles à Caluire. Puis il a été décidé qu'il n'était pas prioritaire.</p> <p>nous allons le soir en prive une fois / quinzaine vers l'orthophoniste.</p> <p>Nous aimerions qu'il apprenne a gérer son bras gauche pour les exercices de la vie, s'habiller, manger..</p>

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Priorités d'amélioration sur la prise en charge
9	Q2520	Prise en charge	Non Adaptée aux besoins	La prise en charge motrice des enfants doit se faire dans un souci à la fois de respect de la personne, mais aussi dans la considération des besoins et les échanges avec l'enfant et ses parents. Cette prise en charge est donc évolutive en fonction de l'âge mais aussi des besoins du moment. Il est aussi important de pouvoir bénéficier de pauses (vacances et we)et d'accepter leur nécessité. Aujourd'hui, la prise en charge motrice de mon enfant se passe vraiment très bien et me semble adaptée à ses besoins mais je suis consciente aussi de la fragilité du système et des difficultés que l'on peut rencontrer (moduler le nombre de séances, qualité du lien qui se fait entre le thérapeute et l'enfant...)
10	Q3725	Prise en charge	Non Adaptée aux besoins	aujourd'hui ,c'est qui a essayé de mettre en place un programme de rééducation pour que je puisse garder mon autonomie je sais que cela peut être amélioré par des aides ou un suivi de professionnels.mettre en place un réseau de professionnel compétent prend du temps et de l'énergie dans le monde du handicaps L'IMC est rien n'est très identifié clairement.lié à cette organisation::: soin kiné et sport s'associent de préoccupation financières et pratiques(transport et accessibilité des lieux)chaque interrogation liée à ma pathologie je dois chercher les solutions quasiment seule
11	Q2520	Prise en charge	Non Evolutive avec l'âge	La prise en charge motrice des enfants doit se faire dans un souci à la fois de respect de la personne, mais aussi dans la considération des besoins et les échanges avec l'enfant et ses parents. Cette prise en charge est donc évolutive en fonction de l'âge mais aussi des besoins du moment. Il est aussi important de pouvoir bénéficier de pauses (vacances et we)et d'accepter leur nécessité. Aujourd'hui, la prise en charge motrice de mon enfant se passe vraiment très bien et me semble adaptée à ses besoins mais je suis consciente aussi de la fragilité du système et des difficultés que l'on peut rencontrer (moduler le nombre de séances, qualité du lien qui se fait entre le thérapeute et l'enfant...)
12	Q2520	Prise en charge	Respect	La prise en charge motrice des enfants doit se faire dans un souci à la fois de respect de la personne, mais aussi dans la considération des besoins et les échanges avec l'enfant et ses parents. Cette prise en charge est donc évolutive en fonction de l'âge mais aussi des besoins du moment. Il est aussi important de pouvoir bénéficier de pauses (vacances et we)et d'accepter leur nécessité. Aujourd'hui, la prise en charge motrice de mon enfant se passe vraiment très bien et me semble adaptée à ses besoins mais je suis consciente aussi de la fragilité du système et des difficultés que l'on peut rencontrer (moduler le nombre de séances, qualité du lien qui se fait entre le thérapeute et l'enfant...)

Extraits 26 : Thème 1 – Priorités d'amélioration sur la formation

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Priorités d'amélioration sur la formation
1	Q2897	Formation	Aidant	j'aimerais être formée aux massages que je pourrais pratiquer à la maison , pour aider ma fille dans ses assouplissements et prendre soins de ses jambes (qui sont dans des attelles H24).
2	Q2191	Formation	Professionnel	Le programme de rééducation motrice actuel de notre enfant est l'éducation conductive, dispensée à l'Association Enfance Handicap Moteur de Pouilly-sur-Loire. L'éducation conductive est pratiquée dans au moins 170 structures à travers le monde. Elle est disponible pour les patients IMC dans la plupart des pays européens, mais non encore reconnue en France. Elle est pourtant COMPLÈTEMENT ADAPTÉE aux besoins spécifiques des IMC (ayant été créée pour eux uniquement par le Docteur András Petö). Elle leur permet d'améliorer nettement leur autonomie quotidienne et apporte de vraies solutions aux aidants (qu'ils soient AMP, moniteur ou éducateur) et aux familles.
3	Q2457	Formation	Professionnel	Il me paraît essentiel d' améliorer la formation spécifique des professionnels de santé sur l'IMC encore trop peu connues. La coordination des soins est également à revoir. Il n'existe pas par exemple pas de communication entre le kiné et le Médecin orthopédique ce qui pourrait être intéressant pour avoir une meilleure qualité de soins.
4	Q3544	Formation	Professionnel	Améliorer la formation des soignants sur la Paralyse Cérébrale. Personnaliser les programmes de rééducation en tenant compte de l'avis des patients. Développer l'information et les établissements de soins de proximité. Ne pas proposer systématiquement d'appareillages car chaque cas différent. Améliorer la communication pluridisciplinaire ainsi qu'avec la famille l'entourage des patients. Développer la recherche pour pouvoir proposer des techniques et des appareillages moins invasifs et contraignants.
5	Q3960	Formation	Professionnel	Il faut absolument que les soignants soient au courant de toutes les techniques capables d'améliorer les choses (y compris celles qui se pratiquent à l'étranger) , il n'est pas normal qu'on découvre par soi-même des traitements ou des opérations possibles. Les SESSD sont trop peu spécialisés, le suivi est minimaliste. Il faut une vraie rééducation à ces enfants avec des moyens adéquats et modernes.

Table 8b: Priorités d'amélioration sur la formation	Nb d'extraits se rapportant aux priorités d'amélioration (n=30)		Nb de répondants rapportant aux priorités d'amélioration (n=24)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=5	8%	n=5	21%	2%	1%
Professionnel	4	80%	4	80%	2%	1%
Aidant	1	20%	1	20%	0%	0%

1% des répondants (5 personnes) indiquent des priorités d'amélioration sur la formation à la paralysie cérébrale des professionnels et des aidants

Table 8c: Priorités d'amélioration sur le maintien des acquis	Nb d'extraits se rapportant aux priorités d'amélioration (n=30)		Nb de répondants rapportant aux priorités d'amélioration (n=24)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=4	6%	n=3	13%	1%	1%
Non spécifié	1	25%	1	33%	0%	0%
Autonomie	1	25%	1	33%	0%	0%
Etat physique et psychique	1	25%	1	33%	0%	0%
Elocution	1	25%	1	33%	0%	0%

1% des répondants (3 personnes) expriment que la priorité est le maintien des acquis, l'autonomie et l'élocution.

Table 8d: Autres Priorités d'amélioration	Nb d'extraits se rapportant aux priorités d'amélioration (n=30)		Nb de répondants rapportant aux priorités d'amélioration (n=24)		% des répondants au thème 1 (n=240)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=9	14%	n=9	38%	4%	3%
Proposer des activités sportives	2	22%	2	22%	1%	1%
Communication	2	22%	2	22%	1%	1%
Améliorer le suivi	2	22%	2	22%	1%	1%
Motivation professionnels	1	11%	1	11%	0%	0%
Adaptation au quotidien	1	11%	1	11%	0%	0%
Avoir des Perspectives de progression	1	11%	1	11%	0%	0%

3% des répondants (9 personnes) indiquent d'autres priorités d'amélioration. Les autres besoins extraits (n=9) portent sur le sport (22%), la communication (22%), l'amélioration du suivi (8%), la motivation des professionnels (11%), les adaptations nécessaires au quotidien (11%), les perspectives de progression (11%).

1.2. Thème 2: Alternatives

Table 9: Nombre d'extraits catégorisés dans le Thème 2

	Nb total d'extraits dans le thème 2 (n=112)		% des répondants au thème 2 (n=61)		% sur le total des répondants (n=358)
	Nb	%	Nb	%	
Type de pratique alternative	45	40%	32	52%	9%
Besoins non-satisfaits	34	30%	28	46%	8%
Besoins satisfaits	20	18%	14	23%	4%
Impact	11	10%	9	15%	3%
Priorités d'amélioration de rééducation motrice	2	2%	2	3%	1%

17% des répondants (61 personnes) décrivent des alternatives, dont des pratiques (n=45), des besoins non satisfaits (n=34), des besoins satisfaits (n=20), des impacts (n=11) et des priorités d'amélioration (n=2). L'extraction des questions ouvertes a permis d'identifier 112 éléments portant sur les alternatives. Les priorités d'amélioration en rééducation portent sur une meilleure information sur les pratiques alternatives.

Table 10: Type de pratique alternative

Type de pratique alternative	Nb d'extraits se rapportant aux types de pratique alternative (n=45)		Nb de répondants rapportant aux types de pratique alternative (n=32)*		% des répondants au thème 2 (n=61)	% sur le total des répondants (n=358)
	Nb	%	Nb	%		
Education Conductive	9	20%	6	19%	10%	2%
Biofeedback	7	16%	7	22%	11%	2%
Medek	5	11%	5	16%	8%	1%
Rééducation intensive	2	4%	2	6%	3%	1%
Thérapie contrainte	2	4%	2	6%	3%	1%
Autres pratiques	20	44%	16	50%	26%	4%

9% des répondants (32 personnes) s'expriment au sujet de pratiques alternatives. Cinq sous thèmes sont abordés comme les types de pratique alternative incluant l'éducation conductive (n=9), le biofeedback (n=7), le medek (n=5), les rééducations intensives (n=2) et les thérapies contraintes (n=2). Les répondants peuvent avoir rapportés plusieurs alternatives (expliquant que le total de cette colonne ne soit pas égal à 32).

Table 10a: Autres pratiques alternatives	Nb d'extraits se rapportant aux Autres pratiques alternatives (n=20)		Nb de répondants rapportant d'Autres pratiques alternatives (n=16)		% des répondants au thème 2 (n=61)	% sur le total des répondants (n=358)
	n=20	44%	n=16	50%	26%	4%
Padovan	3	15%	3	19%	5%	1%
Kiné Le Metayer	2	10%	2	13%	3%	1%
Chirurgie Dr Nazarov	2	10%	2	13%	3%	1%
Vojta	2	10%	2	13%	3%	1%
Marche dynamique avec Innowalk	2	10%	1	6%	2%	0%
Strapping	1	5%	1	6%	2%	0%
Freyming	1	5%	1	6%	2%	0%
Ostéopathie	1	5%	1	6%	2%	0%
Thérapies CIMT	1	5%	1	6%	2%	0%
Psychophanie	1	5%	1	6%	2%	0%
Deveny	1	5%	1	6%	2%	0%
Bobath	1	5%	1	6%	2%	0%
Méthode de Glenn doman	1	5%	1	6%	2%	0%
Musicothérapie	1	5%	1	6%	2%	0%

Les autres pratiques citées sont présentées dans la Table 10a incluant le Padovan (n=3), la kiné Le Metayer (n=2), la chirurgie Dr Nazarov (n=2).

Extraits 27 : Thème 2 – Alternatives : Type de pratique

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Type de pratique
1	Q2320	Autres pratiques	Bobath	Un kiné français reçoit son patient sur un temps de 30 minutes , mais en réalité il travaille combien de temps ? au mieux 15 minutes si il est bien organisé et ne répond pas au téléphone et sollicitations extérieurs . La qualité de travail dans ces conditions est impossible ... Pourquoi les autorités sanitaires ne remboursent que sur cette base de travail ... organisation inadaptée , temps insuffisant ... Pour aller faire de la rééducation à l'étranger je me rends compte que la formation en France des thérapeutes n'est pas au niveau ... les rééducateurs ont eu réellement combien de temps de pratique bobath ? juste une information de 2à 3 heures en France ! Votja qui connait en France ? Les professionnels ne veulent pas faire du domicile , pour eux pas rentable . La plupart des cabinets sont encore inaccessible ... Alors que faire ...
2	Q11139	Autres pratiques	Chirurgie Dr Nazarov	Notre enfant a eu recours à la myoténofasciotomie à 15 points différents opéré par le docteur Nararon à Barcelone en Espagne
3	Q3647	Autres pratiques	Chirurgie Dr Nazarov	Il existe un manque d'informations sur les pratiques réalisées à l'étranger comme la myoténofasciotomie dont le coût est très élevé car non reconnu en France donc non remboursé alors que les résultats sont bien là.De même certaines techniques comme le biofeedback sont méconnues donc chères car trop peu de praticiens formés donc une accessibilité trop limitée là encore sans parler des difficultés associées pour le trajet / logement... Nous avons appris par hasard il y a peu l'existence de ces techniques alors que notre enfant a déjà 10 ans! C'est difficile en tant que parent de savoir qu'il existe d'autres techniques non invasives que celle de la chirurgie orthopédique proposée en France (lourde et douloureuse avec une rééducation longue et coûteuse) dont l'accès n'est pas possible faute de moyens. Merci de nous donner l'occasion de nous exprimer au travers cette enquête.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Type de pratique
4	Q3188	Autres pratiques	Deveny	Ma fille a été suivie depuis la naissance, âge ou la PC a été diagnostiquée, dans un centre soi disant spécialisé et le seul dans le département. Nous avons fait confiance aux médecins au départ et aujourd'hui je m'aperçois que les enfants ayant les mêmes atteintes que ma fille qui ont suivi très tôt des méthodes alternatives (medek, vojta, deveny...) font du 4 pattes, tiennent debout sans appui, font quelques pas quand ma fille ne tient toujours pas assise. Nous avons commencé les méthodes alternatives quand elle avait 3 ans et nous avons vu des progrès depuis, meilleur maintien général. Tout cela a été arrêté quand elle a fait des crises d'épilepsie. Il a fallu plusieurs mois pour stabiliser le traitement et que ma fille retrouve son état de forme antérieur. Aujourd'hui, nous reprenons medek et déjà en quelques semaines les progrès se font sentir. Medek, vojta, Deveny devraient être développées en France en complément aux méthodes de kiné classique comme bobath.
5	Q3803	Autres pratiques	Freyming	Nous avons à l'époque vu un médecin à Nancy pour lui injecter du Botox mais nous en tant que parents nous avons refusés . Puis la thérapie contrainte à ST AVOLD au CAMPS en raison d' 1H par semaine ,quelques séances ont été faites, puis il était en âge de quitter le CAMPS pour poursuivre sa rééducation à Freyming - Merlebach à l'APF (SESSD) une prothèse pour la main lui à été réalisé par l'APF l'an dernier mais celle ci ne convenait pas à Vincent frottement au niveau de la peau ,irritabilité , mais je pense qu' une prothèse bien faite pourrai lui faire du bien pour redresser son poignet .
6	Q1805	Autres pratiques	Kiné Le Metayer	bien que nous ayons demandé de la kiné dès l'age d'un mois,marine n'a eu des séances (3/4 semaines)à partir de 9 mois par un kiné est entrée en établissement à l'age de 4ans <consultation centre assistance de petit(jeanne levy)vers 2ans/2.5ans . vers 2.5ans/3ans consultation Dr tardieu et kiné le metayer
7	Q3485	Autres pratiques	Kiné Le Metayer	Je déplore tous les jours le retard que nous avons en France en matière de rééducation. Très mauvaise prise en charge précoce alors que dans d'autres pays on démarre bébé. Les professionnels que ce soit kiné, ortho, ergo... ne savent pas gérer et ne sont pas formés pour. Beaucoup de thérapeutes sont contre l'intensif or c'est ce qui a fait progresser notre fille. Nous avons aussi le monopole d'une méthode : Le Métayer alors qu'il en existe bien d'autres... Beaucoup de travail à faire aussi pour développer les thérapies CIMT et Habit-ile pour le travail du membre supérieur hémiplégique. Encore une fois nous devons devenir des thérapeutes pour aider nos enfants...

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Type de pratique
8	Q1320	Autres pratiques	Marche dynamique avec Innowalk	<p>scolarisée jusqu'à l'âge de 15 ans à temps très partiel avec pour objectif la socialisation. Chirurgie Dr Nazarov , myoténatomie multi-étagée à Barcelone.Evolution favorable après cette opération , avant raide ne supportait pas le plat ventre .</p> <p>Puis diminution de la spasticité suite à de la rééducation intensive en Pologne (Zabajaka 2 session de 12 jours), un médecin MPR français a évalué avant et après , une diminution de la spasticité de moitié sur hémicorps droit et un tiers sur hémicorps gauche.</p> <p>Mise en situation de marche dynamique avec une machine en Pologne INNOWALK.</p>
9	Q3320	Autres pratiques	Marche dynamique avec Innowalk	<p>Moi la mère je suis ergothérapeute . Je n'ai découvert la rééducation à l'étranger qu'en 2012 et ma fille progresse grâce aux prises en charge intensive étrangères (que douze jours par an) . Incroyable non , un miracle non plus . Son handicap est très sévère ... juste une rééducation enfin réelle bien faite par des rééducateurs qui sont formés , ont du temps et des moyens. En pologne , l'ergo masse mobilise avant de travailler en pseudo actif aidé et ce tous les jours 30 minutes , en France l'ergo fait essentiellement du conseil de matériel ... si pas de prise en charge pas de progrès... Vous pouvez aller consulter mes témoignages sur le blog Agir ensemble contre l'Imc , dans nos enfants Julie et méthodes motricité Innowalk et méthodes polonaises. Son évolution suite à douze jours de prise en charge en Pologne doit interpellier les décideurs , les médecins , les autorités sanitaires ... Il y a urgence de former les rééducateurs en France et proposer des rééducations quotidiennes .</p>
10	Q3884	Autres pratiques	Méthode de Glenn doman	<p>j'ai entendu parler du patterning méthode de Glenn doman quand mon fils était petit mais cela me semblait bien compliqué à mettre en oeuvre ,j'étais jeune 23 ans et pas entourée ni informée par les services médicaux ou sociaux.il a été très très difficile déjà de trouver un centre adapté à ses besoins vers ses 4 ans. j'espère que l'accueil et les conseils ont évolué aujourd'hui pour les parents de prématurés atteint d'imc.</p>
11	Q3850	Autres pratiques	Musicothérapie	<p>Si notre fils pouvait faire de la balnéothérapie, ça serait vraiment l'idéal. Et pourquoi pas de la musicothérapie pour l'ouvrir sur autre chose que les soins ou l'école. Il adore la musique et ça l'éveillerait davantage.</p>

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Type de pratique
12	Q2146	Autres pratiques	Ostéopathie	<p>Les trois kinés mentionnés dans les réponses sont en fait: 1 kiné en libéral qui vient à la maison, et deux ostéopathes de l'IEM (qui a recruté des osteo à défaut de trouver des kinés!!) - C'est moi, la maman, qui gère la coordination des soins, en organisant notamment une réunion pluridisciplinaire (entre Bullion et l'IEM). - Dans le chapitre habitudes de vie: j'ai répondu que pas de retentissement sur ma vie professionnelle, car, pour compenser le manque institutionnel, j'ai trouvé des kinés qui viennent à domicile, à son retour du centre. Sinon, ce serait ingérable (soit abandonner la vie pro, soit abandonner les séance de kiné, ce qui serait très critique pour mon fils puisqu'il bénéficie aussi d'une grosse prise en charge de kiné respi, à la maison également, car pas fait au centre!</p>
13	Q2676	Autres pratiques	Padovan	nous utilisons 3 methode de reeducation en liberal : padovan une fois par semaine education conductive 15 heures par semaine, medeck une fois par mois . Nous travaillons en plus à la maison tous les jours
14	Q3306	Autres pratiques	Padovan	donner la chance aux professionnels d'utiliser d'autres méthodes comme padovan...
15	Q3675	Autres pratiques	Padovan	ici la rééducation motrice de notre fils est faite dans un cadre très particulier. Il n'a rien à voir avec le système classique si on peut dire. Avant de faire de l'éducation conductive et du padovan , les réponses à ce questionnaire auraient été bien différentes. Si nous avons choisi de partir vers ce système (couteux en temps et en énergie) c'est bien parce qu'il y avait un énorme problème dans la prise en charge de notre enfant.
16	Q3228	Autres pratiques	Psychophanie	Il est dommage de cacher les structures d'accueil, ces personnes ne sont pas pestiférées. Il y a un manque de professionnalisme chez certains encadrants, un manque d'écoute de la famille surtout si elle est éloignée. Les réunions de famille / professionnels ne sont pas toujours constructive car ce qui est dit en réunion n'est pas appliquée ensuite Le résident a très souvent tort. Son état de santé ne lui permet pas d'exprimer son ressenti et le professionnel transmet le message à son avantage. Certain professionnel ne se remette pas en cause. De plus il y a une méthode qui n'est pas utilisée en institution : c'est la psychophanie . A t on peur de s'en servir ? J'ai remarqué qu'elle n'était même pas mentionnée sur votre enquête Pourquoi?. Il devrait y avoir plus souvent d'enquête comme celle-la avec des professionnels ainsi que des contrôle plus fréquent de la gestion des institutions.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Type de pratique
17	Q3154	Autres pratiques	Strapping	notre fille a aussi eu pendant quelques mois (6/8 mois) des séances de strapping (kinésio taping) effectuées par une kiné libérale. Elle gardait les bandes pendant une semaine et toutes les semaines la kiné en positionné de nouvelles sur les membres supérieurs (bras) et inférieurs (jambes). Le problème qui s'est posé est que notre fille a la peau très moite (liée à son problème ?) et du coup les bandes tenaient difficilement sur une semaine. il a donc été difficile de juger de l'efficacité de cette méthode mais sur le principe peut se révéler intéressante.
18	Q3485	Autres pratiques	Thérapies CIMT	Je déplore tous les jours le retard que nous avons en France en matière de rééducation. Très mauvaise prise en charge précoce alors que dans d'autres pays on démarre bébé. Les professionnels que ce soit kiné, ortho, ergo... ne savent pas gérer et ne sont pas formés pour. Beaucoup de thérapeutes sont contre l'intensif or c'est ce qui a fait progresser notre fille. Nous avons aussi le monopole d'une méthode : Le Métayer alors qu'il en existe bien d'autres... Beaucoup de travail à faire aussi pour développer les thérapies CIMT et Habit-ile pour le travail du membre supérieur hémiplégique. Encore une fois nous devons devenir des thérapeutes pour aider nos enfants...
19	Q1885	Autres pratiques	Vojta	Thérapie suivie. Kiné selon Vojta dès 4 semaines après la naissance. Tous les jours 3 à 4 fois par jour pendant 4 ans. Puis deux fois par jour.
20	Q3188	Autres pratiques	Vojta	Ma fille a été suivie depuis la naissance, âge où la PC a été diagnostiquée, dans un centre soi disant spécialisé et le seul dans le département. Nous avons fait confiance aux médecins au départ et aujourd'hui je m'aperçois que les enfants ayant les mêmes atteintes que ma fille qui ont suivi très tôt des méthodes alternatives (medek, vojta, deveny...) font du 4 pattes, tiennent debout sans appui, font quelques pas quand ma fille ne tient toujours pas assise. Nous avons commencé les méthodes alternatives quand elle avait 3 ans et nous avons vu des progrès depuis, meilleur maintien général. Tout cela a été arrêté quand elle a fait des crises d'épilepsie. Il a fallu plusieurs mois pour stabiliser le traitement et que ma fille retrouve son état de forme antérieur. Aujourd'hui, nous reprenons medek et déjà en quelques semaines les progrès se font sentir. Medek, vojta , Deveny devraient être développées en France en complément aux méthodes de kiné classique comme bobath.
21	Q21079	Biofeedback		je veux faire du feedback

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Type de pratique
22	Q21158	Biofeedback		<p>Il me semble important que les parents souhaitant participer activement à la rééducation de leur enfant soient formés par les professionnels.</p> <p>Il ne s'agit pas de se substituer aux kinésithérapeutes mais de compléter la rééducation par des étirements et exercices qui font du bien à l'enfant, lui procure de la détente et le font progresser.</p> <p>Je suis persuadée que les parents peuvent aider leur enfant à progresser, à gagner en autonomie, à travers les actes de la vie quotidienne. Ils ont besoin pour cela d'informations et de formation.</p> <p>J'ai trouvé cela avec le Biofeedback mais il fallait se déplacer à l'étranger, ce qui coûte très cher et même en France, les séances sont inabornables. Mon enfant ne suit pas plus ses séances à cause de sa fatigabilité et par manque de moyens financiers mais j'ai appris beaucoup, ce qui me permet de l'aider dans le quotidien.</p> <p>Il me semble donc important d'inclure activement et d'accompagner les parents le souhaitant dans la rééducation.</p>
23	Q31053	Biofeedback		<p>Déjà évoqué pages précédentes. Merci à vous de faire avancer le monde "IMC" de faire bouger "les lignes". Bons recensements des besoins et bonne adaptation de projets nouveaux pour le confort et l'autonomie de nos enfants dits "IMC" Merci à tous.</p> <p>PS: Important une prise en charge psychologique des familles concernées et la fratrie de l'enfant IMC.</p> <p>Mettre en place des ateliers avec les frères et sœurs.</p> <p>Mettre en place plus de groupes de paroles.</p> <p>Commentaire page 20 : "Angèle n'a pas été diagnostiquée IMC avant 2 ans !</p> <p>Pas de rééducation possible chez nous mais à 2h route du domicile. Pas de place en IEM avant l'âge de 3 1/2. Donc nous sommes allés en Belgique "acheter" 1 méthode de rééducation biofeedback pour aider notre enfant de sa naissance jusqu'à ses 3 ans 1/2 !!! Le corps médical nous a abandonné ! Durant cette période"</p>
24	Q3199	Biofeedback		<p>Comme pour de nombreuses pathologies , la France est très renfermée sur elle-même et ne souhaite pas trop faire venir d'autres pratiques et ne fait que les dénigrer sans vraiment de bases (par exemple pas de biofeedback en France , pas d'homogénéisation des attelles afin de les faire évoluer que ce soit en France ou avec d'autres pays qui me paraissent plus performants là dessus, a Munich par exemple)</p>

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Type de pratique
25	Q3209	Biofeedback		Comme beaucoup de parents dans la même situation que nous, nous avons dû nous tourner vers des thérapies étrangères innovantes(myoténofasciotomie, biofeedback , spider, therasuit, méthode tomatis...) qui ont fonctionnées sur nos enfants mais qui ne sont pas reconnues en France. IL n'y a pas de véritable médecine pour soigner l'IMC, la kinésithérapie, entre autres, telle qu'elle est pratiquée chez nous est trop conservatrice et pas assez spécifique à l'IMC.
26	Q3404	Biofeedback		je regrette que l'IEM ,qui prend en charge mon petit fils , ne sois pas intéressé par de nouvelles pratiques comme le biofeedback ou autre : je regrette que les kinés de l'IEM ne veulent pas suivre le programme des thérapeutes du biofeedback . Je regrette que la prise en charge en kinés soit limitée, car je pense qu'un enfant handicapé devrait bénéficier de plus de séances de kiné.
27	Q3647	Biofeedback		Il existe un manque d'informations sur les pratiques réalisées à l'étranger comme la myoténofasciotomie dont le coût est très élevé car non reconnu en France donc non remboursé alors que les résultats sont bien là.De même certaines techniques comme le biofeedback sont méconnues donc chères car trop peu de praticiens formés donc une accessibilité trop limitée là encore sans parler des difficultés associées pour le trajet / logement... Nous avons appris par hasard il y a peu l'existence de ces techniques alors que notre enfant a déjà 10 ans! C'est difficile en tant que parent de savoir qu'il existe d'autres techniques non invasives que celle de la chirurgie orthopédique proposée en France (lourde et douloureuse avec une rééducation longue et coûteuse) dont l'accès n'est pas possible faute de moyens. Merci de nous donner l'occasion de nous exprimer au travers cette enquête.
28	Q1676	Education Conductive		à mi temps à l'IEM des accacias à Pfastattet à mi temps en école d'éducation conductive (CEC grand est)

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Type de pratique
29	Q2191	Education Conductive		<p>Le programme de rééducation motrice actuel de notre enfant est l'éducation conductive, dispensée à l'Association Enfance Handicap Moteur de Pouilly-sur-Loire.</p> <p>L'éducation conductive est pratiquée dans au moins 170 structures à travers le monde. Elle est disponible pour les patients IMC dans la plupart des pays européens, mais non encore reconnue en France.</p> <p>Elle est pourtant COMPLÈTEMENT ADAPTÉE aux besoins spécifiques des IMC (ayant été créée pour eux uniquement par le Docteur Andréas Petö).</p> <p>Elle leur permet d'améliorer nettement leur autonomie quotidienne et apporte de vraies solutions aux aidants (qu'ils soient AMP, moniteur ou éducateur) et aux familles.</p>
30	Q2463	Education Conductive		<p>kiné ne peut gérer le parent avec si peu de temps par semaine ... c'est en centre de rééducation privée (éducation conductive) que j'ai appris comment porter, ce que je peux demander à mon enfant et dans quelles positions le mettre pour diminuer ou ne pas aggraver son handicap. Il ne m'a jamais rien été proposé dans ce sens en libéral alors que je suis la personne qui passe le plus de temps avec l'enfant ... Idem au niveau de l'école aucune formation car école privée, choisie car école publique ne voulait pas de lui ...</p>
31	Q2676	Education Conductive		<p>nous utilisons 3 methode de reeducation en liberal :padovan une fois par semaine education conductive 15 heures par semaine, medeck une fois par mois . Nous travaillons en plus à la maison tous les jours</p>
32	Q3191	Education Conductive		<p>N'est-ce pas d'ailleurs un signe d'efficacité, si depuis qu'elle a été introduite en France en 2009 par une association parentale, ce sont aujourd'hui 8 CEC : centres d'éducation conductive qui ont ouverts ? (tous des initiatives parentales, non encore relayées par le pouvoir public.) L'éducation conductive ne soit vraiment pas être vue comme une discipline concurrente des prises en charge car elle est au contraire, complémentaire. Il existe en Hongrie (pays où elle a été créée et développée depuis 1940) des kinés, ergos, psychomot, orthophonistes etc qui tous considèrent les conducteurs et conductrices (diplômés bac+4 en éducation conductive) comme des collègues à part entière.</p>
33	Q3471	Education Conductive		<p>La prise en charge kiné de notre fils (1 séance/semaine) nous semble insuffisante mais l'IEM nous indique ne pas disposer de moyens suffisants pour offrir une 2ième séance/semaine. Nous complétons sa prise en charge par des stages d'éducation conductive pendant les vacances (Maison Escargot (22), AFPEC (53)). Au cours de ces stages notre enfant fait des progrès et prend confiance en lui. Nous regrettons que la kiné de l'IEM n'est jamais souhaité assister à une séance de stage. l'IEM nous semble trop distant par rapport à ces stages.</p>

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Type de pratique
34	Q3675	Education Conductive		ici la rééducation motrice de notre fils est faite dans un cadre très particulier. Il n'a rien à voir avec le système classique si on peut dire. Avant de faire de l'éducation conductive et du padovan, les réponses à ce questionnaire auraient été bien différentes. Si nous avons choisi de partir vers ce système (couteux en temps et en énergie) c'est bien parce qu'il y avait un énorme problème dans la prise en charge de notre enfant.
35	Q3676	Education Conductive		reconnaitre enfin l'éducation conductive comme méthode de rééducation et nous permettre d'être aidée financièrement dans nos dépenses pour la participation à l'école d'éducation conductive ou notre fille est inscrite à mi temps.
36	Q3526	Education Conductive		Les stages d'éducation conductivité proposés par des associations comme L'EHM à Pouilly sur Loire, et la pratique de la méthode Medek ont été primordiales pour les progrès de notre fils. Cependant ces 2 techniques sont encore peu connues en France et pas reconnues, incluant pour les parents une participation financière que tous les parents ne peuvent pas se permettre. Le fait de faire des stages de rééducation intensive fait progresser de façon plus importante notre enfant que lors de séances hebdomadaires.
37	Q2676	Medek		nous utilisons 3 méthode de reeducation en liberal :padovan une fois par semaine education conductive 15 heures par semaine, medeck une fois par mois . Nous travaillons en plus à la maison tous les jours
38	Q3481	Medek		Notre fils a fait beaucoup de progrès depuis que nous avons commencé à partir en Allemagne, faire des "thérapies combinés" et la méthode CME Medek (méthode de physiothérapie chilienne) Il arrive à tenir assise quelques secondes et a un bien meilleur contrôle de son tronc (il est hypoton du tronc à la base). Les ondes de chocs à basse fréquence qui sont disposé lors de la thérapie combiné en Allemagne, lui apportent de la souplesse dans les muscles et calme l'athétose. Nous avons opté pour ce programme en alternative aux toxines botuliques. Nous ne sommes pas fans de la proposition quasiment systématique des toxines sans recherche approfondie de l'origine du handicap moteur. L'avantage des ondes c'est qu'elle sont beaucoup moins invasifs et pas douloureux avec le même effet. Nous apprécions la méthode CME Medek, car nous avons notre programme d'exercices à faire à domicile et on voit l'évolution. Nous pensons qu'il faut profiter de la plasticité cérébrale du jeune enfant pour qu'il

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Type de pratique
39	Q3505	Medek		2 séances de kiné par semaine est bien trop peu ! Les progrès réels de notre enfant ont commencé depuis que nous pratiquons QUOTIDIENNEMENT des exercices ciblés de la méthode CME Medek , à raison de 45 minutes chaque jour chez nous. Un sportif de haut niveau s'entraîne tous les jours pendant des heures pour progresser et/ou maintenir son niveau. C'est la même chose pour un enfant paralysé cérébral, surtout dans les premières années où le cerveau est encore en "construction"
40	Q3188	Medek		Ma fille a été suivie depuis la naissance, âge ou la PC a été diagnostiquée, dans un centre soi disant spécialisé et le seul dans le département. Nous avons fait confiance aux médecins au départ et aujourd'hui je m'aperçois que les enfants ayant les mêmes atteintes que ma fille qui ont suivi très tôt des méthodes alternatives (medek, vojta, deveny...) font du 4 pattes, tiennent debout sans appui, font quelques pas quand ma fille ne tient toujours pas assise. Nous avons commencé les méthodes alternatives quand elle avait 3 ans et nous avons vu des progrès depuis, meilleur maintien général. Tout cela a été arrêté quand elle a fait des crises d'épilepsie. Il a fallu plusieurs mois pour stabiliser le traitement et que ma fille retrouve son état de forme antérieur. Aujourd'hui, nous reprenons medek et déjà en quelques semaines les progrès se font sentir. Medek, vojta, Deveny devraient être développées en France en complément aux méthodes de kiné classique comme bobath.
41	Q3192	Medek		Nous avons créé une association pour financer des soins complémentaires à notre enfant : www.anaisdurevealespoir.fr , nous allons 2 fois par an à Essentis en Espagne, une fois par an dans des centre en Pologne, nous pratiquons la méthode Médek et faisons faire des exercices Talktools. A l'hôpital où elle est suivi tout est au ralenti, on demande des choses qui ne sont pas faites ou mise en place 1 an après (pas d'atelles pour les mains, ça fait 2 ans qu'on les demande), aucun traitement pour le bavage demandé il y a 3 ans. Pas de suivi vraiment efficace, 2 réunions par an avec les parents c'est complètement insuffisant !
42	Q31099	Rééducation intensive	Progrès	Les rééducations intensives à l'étranger devraient être pris en charge par la Sécurité Sociale car nos enfants protestent énormément grâce à ces sessions de rééducations.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Type de pratique
43	Q3466	Rééducation intensive		Depuis 10 ans nous fréquentons des centres de rééducation intensive pour mon fils IMC à l'étranger, nous répétons chaque jour les exercices appris durant 1 heure après le port d'une combinaison anti-spasticité (MOLLII) achetée en Suède. Ce parcours (du combattant) a fait suite à de trop nombreuses déconvenues : kinés débordés et pas du tout spécialisés en neurologie. Une prise en charge SESSAD très insuffisante et catastrophique, absentéisme, manque de motivation : équipe qui tirent les enfants vers le bas. Ex. : mon fils IMC diplégique a été décrété à l'âge de 4 ans dyspraxique visuo spatial. Il ne devait donc pas être question d'écriture manuscrite. D'office il devait écrire sur ordinateur. Nous avons décidé de ne pas accepter et aujourd'hui à 14 ans en troisième ordinaire, c'est un élève brillant qui écrit tous ses cours à la main, comme les autres, et son écriture est tout à fait correcte !
44	Q3803	Thérapie contrainte		Nous avons à l'époque vu un médecin à Nancy pour lui injecter du Botox mais nous en tant que parents nous avons refusés . Puis la thérapie contrainte à ST AVOLD au CAMPS en raison d' 1H par semaine ,quelques séances ont été faites, puis il était en âge de quitter le CAMPS pour poursuivre sa rééducation à Freyming - Merlebach à l'APF (SESSD) une prothèse pour la main lui à été réalisé par l'APF l'an dernier mais celle ci ne convenait pas à Vincent frottement au niveau de la peau ,irritabilité , mais je pense qu' une prothèse bien faite pourrai lui faire du bien pour redresser son poignet .
45	Q31204	Thérapie contrainte		Mon fils a participé a un stage de contrainte induite sur son membre supérieur gauche. Il n'y a pas eu beaucoup de résultat voire très peu car son membre est pour lui oublié. Il ne l'utilise que lorsqu'il n'a pas le choix (objet trop lourd pour être tenu à une seule main, tenir son cahier lorsqu'il écrit . tenir son pot de yaourt . un peu dans certains sport). Il a été quelque peu déçu de voir plus de progrès sur ses copains.

Table 11: Besoins non satisfaits par les alternatives	Nb d'extraits se rapportant aux Besoins non satisfaits par les alternatives (n=34)		Nb de répondants rapportant aux Besoins non satisfaits par les alternatives (n=28)*		% des répondants au thème 2 (n=61)	% sur le total des répondants (n=358)
Information	17	50%	16	57%	23%	4%
Utilisation d'alternatives	11	32%	10	36%	21%	4%
Formation	2	6%	2	7%	3%	1%
Financier	1	3%	1	4%	2%	0%
Manque d'efficacité	1	3%	1	4%	2%	0%
Accessibilité	1	3%	1	4%	2%	0%
Déplacement	1	3%	1	4%	2%	0%

28 répondants (8%) décrivent des besoins non satisfaits au sujet des alternatives. Parmi les 34 éléments extraits des besoins non satisfaits, le manque d'information autour de ces alternatives est exprimé dans 50% des cas (par 16 personnes). Le souhait de pouvoir utiliser ces alternatives est décrit dans 32% des éléments extraits.

Extraits 28 : Thème 2 – Alternatives : Besoins non satisfaits

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Besoins non satisfaits
1	Q2320	Accessibilité	Cabinets des kinés	Un kiné français reçoit son patient sur un temps de 30 minutes , mais en réalité il travaille combien de temps ? au mieux 15 minutes si il est bien organisé et ne répond pas au téléphone et sollicitations extérieurs . La qualité de travail dans ces conditions est impossible ... Pourquoi les autorités sanitaires ne remboursent que sur cette base de travail ... organisation inadaptée , temps insuffisant ... Pour aller faire de la rééducation à l'étranger je me rends compte que la formation en France des thérapeutes n'est pas au niveau ... les rééducateurs ont eu réellement combien de temps de pratique bobath ? juste une information de 2à 3 heures en France ! Votja qui connait en France ? Les professionnels ne veulent pas faire du domicile , pour eux pas rentable . La plupart des cabinets sont encore inaccessible ... Alors que faire ...
2	Q21158	Déplacement	Biofeedback	Il me semble important que les parents souhaitant participer activement à la rééducation de leur enfant soient formés par les professionnels. Il ne s'agit pas de se substituer aux kinésithérapeutes mais de compléter la rééducation par des étirements et exercices qui font du bien à l'enfant, lui procure de la détente et le font progresser. Je suis persuadée que les parents peuvent aider leur enfant à progresser, à gagner en autonomie, à travers les actes de la vie quotidienne. Ils ont besoin pour cela d'informations et de formation. J'ai trouvé cela avec le Biofeedback mais il fallait se déplacer à l'étranger , ce qui coûte très cher et même en France, les séances sont inabordables. Mon enfant ne suit pas plus ses séances à cause de sa fatigabilité et par manque de moyens financiers mais j'ai appris beaucoup, ce qui me permet de l'aider dans le quotidien. Il me semble donc important d'inclure activement et d'accompagner les parents le souhaitant dans la rééducation.
3	Q21158	Financier	Biofeedback	Il me semble important que les parents souhaitant participer activement à la rééducation de leur enfant soient formés par les professionnels. Il ne s'agit pas de se substituer aux kinésithérapeutes mais de compléter la rééducation par des étirements et exercices qui font du bien à l'enfant, lui procure de la détente et le font progresser. Je suis persuadée que les parents peuvent aider leur enfant à progresser, à gagner en autonomie, à travers les actes de la vie quotidienne. Ils ont besoin pour cela d'informations et de formation. J'ai trouvé cela avec le Biofeedback mais il fallait se déplacer à l'étranger, ce qui coûte très cher et même en France, les séances sont inabordables. Mon enfant ne suit pas plus ses séances à cause de sa fatigabilité et par manque de moyens financiers mais j'ai appris beaucoup, ce qui me permet de l'aider dans le quotidien. Il me semble donc important d'inclure activement et d'accompagner les parents le souhaitant dans la rééducation.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Besoins non satisfaits
4	Q2404	Formation	Biofeedback	j'aimerais que les kinés acceptent et se forment au biofeedback : mon petit fils a pu progresser grâce à cette thérapie mais les kinés français ne la pratiquent pas .
5	Q2985	Formation	Biofeedback	Ma fille suit chaque année des séances de Biofeedback emg qui la font énormément progresser et les kinés français doivent prendre la relève avec un protocole d'exercice mais nous ne trouvons aucun kiné qui accepte d'aller dans la continuité du traitement. Ce sont donc souvent les familles qui se mobilisent tous les jours pour pallier au manque des kinés .
6	Q2192	Information	Information sur les autres pratiques effectuées	La prise en charge en France est insuffisante, les moyens mis en oeuvre sont insuffisants, pas de matériel (lokomat, inowalk pédiatrique), pas assez d'heures de rééducation pour les pathologies lourdes. Manque de thérapeute qui ne sont pas formés à la paralysie cérébrale (kiné, orthophoniste). Aucune ouverture d'esprit sur les nouvelles méthodes ou autres méthodes (éducation conductive, Medek, Biofeedback, du matériel Therasuit, spider.... La France a du retard. Le matériel est trop cher on se fait spolier par les fabricants, 16 000 euros un fauteuil électrique 9000 euros une synthèse vocale remboursé que 4 000 par la MDPH. Il faut agir !!!!!
7	Q2320	Information	Autre méthode de rééducation : Votja	Un kiné français reçoit son patient sur un temps de 30 minutes , mais en réalité il travaille combien de temps ? au mieux 15 minutes si il est bien organisé et ne répond pas au téléphone et sollicitations extérieures . La qualité de travail dans ces conditions est impossible ... Pourquoi les autorités sanitaires ne remboursent que sur cette base de travail ... organisation inadaptée , temps insuffisant ... Pour aller faire de la rééducation à l'étranger je me rends compte que la formation en France des thérapeutes n'est pas au niveau ... les rééducateurs ont eu réellement combien de temps de pratique bobath ? juste une information de 2 à 3 heures en France ! Votja qui connaît en France ? Les professionnels ne veulent pas faire du domicile , pour eux pas rentable . La plupart des cabinets sont encore inaccessible ... Alors que faire ...
8	Q2604	Information	Biofeedback	Prise en charge des thérapies comme le biofeedback du dr Brucker, pourquoi ce type de thérapie n'est-il pas reconnu et réalisé en France
9	Q3152	Information	Information sur les autres pratiques effectuées	lorsque vous être tributaire de mdph et de sessed la santé de votre enfant ne vous appartient plus. Le paradoxe c'est qd nous étions en libéral, nous étions ravis de pouvoir assister aux séances cependant c'était un coup au niveau financier , essence et de la fatigue aller- retour , gestion des plannings. ce qui est dommage c'est qu'il n'y a pas de lieu dédié à ses séances et session ou stage concernant les médecines alternative de proposer tout ceci reste très moyen par rapport à d'autres pays , Espagne Canada, nous sommes très en retard et si on veut le faire c'est un luxe que certains parents n'ont pas les moyens de payer à leur enfants

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Besoins non satisfaits
10	Q3267	Information	Information sur les autres pratiques effectuées	Au point 7, j'ai tout mis en négatif car je suis outrée de la prise en charge française. heureusement, nous sommes sortis du système et aujourd'hui mathieu a une meilleure prise en charge grâce à nous et envers et contre les médecins MPR qui sont les pires ennemis de nos enfants, ce qui est un comble !!! ils n'ont aucun espoir pour eux, ils ne s'intéressent à rien de ce qui se fait ailleurs... ils sont nuls !
11	Q3655	Information	Information sur les autres pratiques effectuées	En tant que parents, il est difficile de trouver des sources d'informations fiables (notamment en français). De fait, on est tenté de s'orienter vers des pratiques non reconnues et onéreuses (qui se veulent également prometteuses). Il est important de coordonner au mieux les intervenants et d'ouvrir la discussion pour éclairer les parents. Il me semble important de revoir très régulièrement les pratiques autour de l'enfant pour ré-adapter au plus juste en fonction de son évolution individuelle, chaque cas est unique. N'oubliez pas de nous donner un retour quand l'enquête et les résultats seront analysés! Merci ++
12	Q3860	Information	Information sur les autres pratiques effectuées	nous ne connaissons pas en détail tout ce qui est fait en kiné ,ergo psychomotri.....mais baptiste prend du plaisir et s'investit dans tout ce qui lui est proposé. nous aimerions qu'il puisse expérimenter les nouvelles technologies en informatique
13	Q3233	Information	Information prise en charge à l'étranger	Je tiens à préciser que IEM où est accueilli notre fille est très bien. Mais les 3h de rééducations (toutes disciplines confondues) octroyées aux enfants sont largement insuffisantes. les arguments sur la fatigabilité des enfants est nulle, les temps de trajets pour rejoindre les instituts sont bien plus usant et contre productifs. fmodalités 30 Minutes de kinésithérapie par semaine, comment voulez vous que nos enfants progressent et ne se déforment pas ?
14	Q3268	Information	Information prise en charge à l'étranger	Nous constatons un reel manque de formation spécialisée des thérapeutes. Ainsi qu'un manque évident de structures adaptées, ou en tout cas de places dans ces structures (nous attendons depuis 3 ans une place en SESSAD et en attendant nous gérons seuls la prise en charge en libéral) Par ailleurs nous déplorons le manque d'intérêt des équipes médicales pour des thérapies utilisées à l'étranger et ayant montrer des preuves de leur efficacité (Medek, centre de reeducation pluridisciplinaire en Pologne par exemple ...) Quasi inexistance de matériel performant type Lokomat ou Armeo. Idem pour les appareillages souvent peu performants ou excessivement chers. Pour finir, nous déplorons de façon globale,le manque de moyens mis à la disposition des enfants pour leur permettre d'envisager un maximum d'autonomie

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Besoins non satisfaits
15	Q3311	Information	Information prise en charge à l'étranger	La prise en charge via l'IEM nous soulage en tant que parents mais le programme de rééducation motrice est beaucoup trop léger pour notre fille. Nous lui faisons faire deux semaines par an de rééducation intensive (kiné et/ou biofeedback). Une semaine équivaut à 4 mois de kiné de l'IEM... Par ailleurs, des programmes / thérapies reconnus à l'étranger sont totalement rejetés en France et les professionnels de rééducation motrice en France refusent totalement d'en parler...
16	Q3381	Information	Information prise en charge à l'étranger	FAIRE PARTIE D'UNE ASSOCIATION DE PARENT M'A BEUCOUP APPORTER CAR THÉRAPEUTES SONT TROP DANS LA REEDUCATION ET PAS DANS LA GLOBALITÉ DE L'ENFANT SONT QUOTIDIEN. MÉTHODES ALTERNATIVES MÉTHODES DE L'ÉTRANGER DEVRAIENT ÊTRE PLUS FACILES D'ACCÈS C'EST L'IDÉE DE L'EUROPE ! FRANCE MANQUE D'INNOVATION, MANQUE DE NOUVELLES PROPOSITIONS AUX PATIENTS, MANQUE D'OUVERTURE D'ESPRIT DE LA PART DU CORPS MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE
17	Q3418	Information	Information sur les pratiques effectuées à l'étranger	La rééducation motrice devrait être axer sur les progrès et pas seulement le maintien de l'existant. Elle devrait faire en sorte d'apprendre la vie quotidienne et donc se faire aussi au domicile Elle devrait élargir son champs de vision car d'autre technique existe ne dehors de la france et elle fonctionne Combien de famille payent des prises en charge pour leur enfant IMC à l'étranger? Un enfant bien rééduqué est un adulte plus autonome qui coûte moins chère à la société
18	Q3647	Information	Pratiques alternatives	Il existe un manque d'informations sur les pratiques réalisées à l'étranger comme la myoténofasciotomie dont le coût est très élevé car non reconnu en France donc non remboursé alors que les résultats sont bien là. De même certaines techniques comme le biofeedback sont méconnues donc chères car trop peu de praticiens formés donc une accessibilité trop limitée là encore sans parler des difficultés associées pour le trajet / logement... Nous avons appris par hasard il y a peu l'existence de ces techniques alors que notre enfant a déjà 10 ans! C'est difficile en tant que parent de savoir qu'il existe d'autres techniques non invasives que celle de la chirurgie orthopédique proposée en France (lourde et douloureuse avec une rééducation longue et coûteuse) dont l'accès n'est pas possible faute de moyens. Merci de nous donner l'occasion de nous exprimer au travers cette enquête.
19	Q31204	Stage de contrainte induite	Aucun progrès	Mon fils a participé a un stage de contrainte induite sur son membre supérieur gauche . Il n'y a pas eu beaucoup de résultat voire très peu car son membre est pour lui oublié. Il ne l'utilise que lorsqu'il n'a pas le choix (objet trop lourd pour être tenu à une seule main, tenir son cahier lorsqu'il écrit . tenir son pot de yaourt . un peu dans certains sport). Il a été quelque peu déçu de voir plus de progrès sur ses copains.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Besoins non satisfaits
20	Q21053	Utilisation d'alternatives	Acupuncture, Sophrologie, Relaxation	Qu'il est plus de communication entre le service médical et scolaire. plus d'intervenants bénévoles dans les institutions. Proposer des traitements thérapeutiques plus naturel que l'Allopathie pure. Proposer d'autres thérapies : Acupuncture, Sophrologie, Relaxation, Balnéo ou bain de mer
21	Q31220	Utilisation d'alternatives		nous estimons que la prise en charge en kiné n'est pas assez complète et 2 fois par semaine nous semble peu. Nous devons nous tourner vers des méthodes alternatives non prise en charge afin d'espérer voir notre enfant évoluer. Le suivi au niveau des adaptations ds la maison et de matériels n'est q trop insuffisant, nous devons sans cesse faire des recherches par nous même pr assurer un meilleur confort pour notre enfant afin de lui faire partager pleinement la vie de famille. Nous aimerions une prise en charge de la fratrie.Cordialement
22	Q2604	Utilisation d'alternatives	Biofeedback	Prise en charge des thérapies comme le biofeedback du dr Brucker, pourquoi ce type de thérapie n'est-il pas reconnu et réalisé en France
23	Q21137	Utilisation d'alternatives	Chaines musculaires GDS	Certaines techniques de kinésithérapie comme les chaines musculaires GDS ou la méthode Mézières sont particulièrement indiquées pour le traitement IMC, mais très peu connues et pratiquées. Dommage
24	Q2951	Utilisation d'alternatives	Diversité des activités	Pouvoir tester d'autres méthodes avec une prise en charge totale
25	Q3592	Utilisation d'alternatives	Diversité des activités	je pense que la fréquence de rééducation motrice est insuffisante. Pour progresser et éviter les souffrances physique de la personne handicapée, la rééducation motrice doit être d'au moins 1 à 2h par jour 5 jours par semaine et variée. Proposer des activités différentes pour éviter la lassitude. Les activités devraient être plus accessibles comme la piscine, l'ostéopathie, l'acupuncture
26	Q2191	Utilisation d'alternatives	Education conductive	Le programme de rééducation motrice actuel de notre enfant est l'éducation conductive , dispensée à l'Association Enfance Handicap Moteur de Pouilly-sur-Loire. L'éducation conductive est pratiquée dans au moins 170 structures à travers le monde. Elle est disponible pour les patients IMC dans la plupart des pays européens, mais non encore reconnue en France. Elle est pourtant COMPLÈTEMENT ADAPTÉE aux besoins spécifiques des IMC (ayant été créée pour eux uniquement par le Docteur Andréas Petö). Elle leur permet d'améliorer nettement leur autonomie quotidienne et apporte de vraies solutions aux aidants (qu'ils soient AMP, moniteur ou éducateur) et aux familles.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Besoins non satisfaits
27	Q2418	Utilisation d'alternatives	Information prise en charge à l'étranger	je souhaite que la France regarde les prose en charge des imc dans les autres pays.
28	Q3478	Utilisation d'alternatives	Information prise en charge à l'étranger	Obtenir un suivi sessad est confortable pour l'organisation familial et professionnelle mais le nombre de séances est insuffisant. On se sent parfois seul avec nos enfants par manque de connaissances et de temps des professionnels. Les médecins français ne font pas suffisamment confiance aux familles souhaitant s'investir dans la rééducation de leurs enfants. Il est existe de nombreuses méthodes à l'étranger. Il est regrettable qu'il n'y ait pas la même qualité de suivi en France.
29	Q3919	Utilisation d'alternatives	Information prise en charge à l'étranger	La rééducation motrice française doit évoluer vers des solutions innovantes et alternatives pratiquées dans d'autres pays et sortir du dogme clinicien inadapté au monde du handicap.
30	Q2192	Utilisation d'alternatives	Lokomat, Inowalk	La prise en charge en France est insuffisante, les moyens mis en oeuvre sont insuffisants, pas de matériel (lokomat, inowalk pédiatrique), pas assez d'heures de rééducation pour les pathologies lourdes. Manque de thérapeute qui ne sont pas formés à la paralysie cérébrale (kiné, orthophoniste). Aucune ouverture d'esprit sur les nouvelles méthodes ou autres méthodes (éducation conductive, Medek, Biofeedback, du matériel Therasuit, spider.... La france a du retard. La matériel est trop cher on se fait spolier par les fabricants, 16 000 euros un fauteuil électrique 9000 euros une synthèse vocale remboursé que 4 000 par la MDPH. Il faut agir !!!!!
31	Q21137	Utilisation d'alternatives	Mézières	Certaines techniques de kinésithérapie comme les chaînes musculaires GDS ou la méthode Mézières sont particulièrement indiquées pour le traitement IMC, mais très peu connues et pratiquées. Dommage
32	Q2472	Utilisation d'alternatives	Rééducation intensive	Je souhaiterais faire une semaine de rééducation intensive.
33	Q2874	Utilisation d'alternatives	Rééducation intensive	il est dommage de devoir aller à l'étranger pour une prise en charge de rééducation intensive hebdomadaire et non pas 45 mn par semaine qui évidemment n'est pas pris en charge. un enfant avec 45 mn de kiné par semaine sans compter les absences du kiné et les vacances cela devient de la peau de chagrin et les progrès sont plus que lent pour l'enfant qui du coup est frustré de sa situation qui n'évolue pas comme il le voudrait
34	Q3680	Utilisation d'alternatives	Stages intensifs	favoriser les stages ponctuels ou intensifs en centre de rééducation motrice

Table 12: Besoins satisfaits par les alternatives	Nb d'extraits se rapportant aux Besoins satisfaits par les alternatives (n=20)		Nb de répondants rapportant aux Besoins satisfaits par les alternatives (n=14)*		% des répondants au thème 2 (n=61)	% sur le total des répondants (n=358)
Rééducation intensive	4	20%	4	29%	7%	1%
Education Conductive	4	20%	3	21%	5%	1%
Biofeedback	3	15%	3	21%	5%	1%
Ostéopathie	2	10%	2	14%	3%	1%
Medek	1	5%	1	7%	2%	0%
Traitement par ondes	1	5%	1	7%	2%	0%
Innowalk	1	5%	1	7%	2%	0%
Fasciathérapeute	1	5%	1	7%	2%	0%
Autres pratiques	1	5%	1	7%	2%	0%
Rééducation	1	5%	1	7%	2%	0%
Rééducation Audio psycho phonologique	1	5%	1	7%	2%	0%

Les 14 répondants (4%) décrivent une amélioration des capacités suite à l'utilisation des alternatives listées ci-dessus. La rééducation intensive (n=4), l'éducation conductive (n=4) et le biofeedback (n=3) sont cités les plus fréquemment.

Extraits 29 : Thème 2 – Alternatives : Besoins satisfaits

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Descriptif	Réponses : Alternatives : Besoins satisfaits
1	Q1320	Autres pratiques	Chirurgie Dr Nazarov	Réduction raideur	scolarisée jusqu'à l'âge de 15 ans à temps très partiel avec pour objectif la socialisation. Chirurgie Dr Nazarov , myoténotomie multi-étagée à Barcelone. Evolution favorable après cette opération , avant raide ne supportait pas le plat ventre . Puis diminution de la spasticité suite à de la rééducation intensive en Pologne (Zabajaka 2 session de 12 jours), un médecin MPR français a évalué avant et après , une diminution de la spasticité de moitié sur hémicorps droit et un tiers sur hémicorps gauche.Mise en situation de marche dynamique avec une machine en Pologne INNOWALK.
2	Q2404	Biofeedback	Progrès		j'aimerais que les kinés acceptent et se forment au biofeedback : mon petit fils a pu progresser grace à ectte thérapie mais les kinés français ne la pratiquent pas .
3	Q3209	Biofeedback	Progrès		Comme beaucoup de parents dans la même situation que nous, nous avons dû nous tourner vers des thérapies étrangères innovantes(myoténofasciotomie, biofeedback , spider, thérasuit, méthode tomatis...) qui ont fonctionnées sur nos enfants mais qui ne sont pas reconnues en France. IL n'y a pas de véritable médecine pour soigner l'IMC, la kinésithérapie, entre autres, telle qu'elle est pratiquée chez nous est trop conservatrice et pas assez spécifique à l'IMC.
4	Q2985	Biofeedback	Progression		Ma fille suit chaque année des séances de Biofeedback emg qui la font énormément progresser et les kinés français doivent prendre la relève avec un protocole d'exercice mais nous ne trouvons aucun kiné qui accepte d'aller dans la continuité du traitement. Ce sont donc souvent les familles qui se mobilisent tous les jours pour pallier au manque des kinés .
5	Q3310	Education Conductive	Amélioration des capacités		Notre enfant se trouve dans un IEM avec un grand plateau technique et de nombreux rééducateurs, ces derniers font de "l'entretien" physique. Il nous a suffi de 2 semaines en technique d'Education Conductive (méthode hongroise Petö) pour arriver à des résultats que l'IEM n'a pu avoir en 4 ans !! Et ils ne veulent rien entendre Il faudrait pour éviter les troubles squelettiques de notre fils qu'il ait de la kiné tous les jours, et il en a 3 x 45 min par semaine autant dire rien avec l'habillement et le déplacement ! Et ils ne veulent pas nous donner d'ordonnance pour compléter à l'extérieur (à aucun parent d'ailleurs) C'est une voie de garage, ils sont handicapés, donc à quoi ça sert? Voilà!

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Descriptif	Réponses : Alternatives : Besoins satisfaits
6	Q2463	Education Conductive	Formation Aidant	Diminuer ou ne pas aggraver son handicap	kiné ne peut gérer le parent avec si peu de temps par semaine ... c'est en centre de rééducation privée (éducation conductive) que j'ai appris comment porter, ce que je peux demander à mon enfant et dans quelles positions le mettre pour diminuer ou ne pas aggraver son handicap. Il ne m'a jamais rien été proposé dans ce sens en libéral alors que je suis la personne qui passe le plus de temps avec l'enfant ... Idem au niveau de l'école aucune formation car école privée, choisie car école publique ne voulait pas de lui ...
7	Q3310	Education Conductive	Progrès		Notre enfant se trouve dans un IEM avec un grand plateau technique et de nombreux rééducateurs, ces derniers font de "l'entretien" physique. Il nous a suffi de 2 semaines en technique d' Education Conductive (méthode hongroise Petö) pour arriver à des résultats que l'IEM n'a pu avoir en 4 ans !! Et ils ne veulent rien entendre Il faudrait pour éviter les troubles squelettiques de notre fils qu'il ait de la kiné tous les jours, et il en a 3 x 45 min par semaine autant dire rien avec l'habillement et le déplacement ! Et ils ne veulent pas nous donner d'ordonnance pour compléter à l'extérieur (à aucun parent d'ailleurs) C'est une voie de garage, ils sont handicapés, donc à quoi ça sert? Voilà!
8	Q3526	Education Conductive	Progrès		Les stages d'éducation conductivité proposés par des associations comme L'EHM à Pouilly sur Loire, et la pratique de la méthode Medek ont été primordiales pour les progrès de notre fils. Cependant ces 2 techniques sont encore peu connues en France et pas reconnues, incluant pour les parents une participation financière que tous les parents ne peuvent pas se permettre. Le fait de faire des stages de rééducation intensive fait progresser de façon plus importante notre enfant que lors de séances hebdomadaires.
9	Q2725	Fasciathérapeute	Fasciathérapeute	Complémentarité avec les autres pratiques	j'ai 3 kiné 1 dans une structure identifiée IMC=RAMDAM 1 proche de mon travail -déjà 2 patients IMC à son actif -1 dans mon immeuble +osteo Fascia les 4 sont complémentaire dans la technique aujourd'hui c'est moi qui fait le lien et organise c'est épuisant.une ergo n'est pas forcément proposée alors que pour certaines étapes de la vie quotidienne ça paraît bien.les cafes de patients existent pourquoi pas les cafes de professionnels de santé

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Descriptif	Réponses : Alternatives : Besoins satisfaits
10	Q3320	Innowalk	Améliorations des capacités	Progres	<p>Moi la mère je suis ergothérapeute . Je n'ai découvert la rééducation à l'étranger qu'en 2012 et ma fille progresse grâce aux prises en charge intensive étrangères (que douze jours par an) . Incroyable non , un miracle non plus . Son handicap est très sévère ... juste une rééducation enfin réelle bien faite par des rééducateurs qui sont formés , ont du temps et des moyens. En pologne , l'ergo masse mobilise avant de travailler en pseudo actif aidé et ce tous les jours 30 minutes , en France l'ergo fait essentiellement du conseil de matériel ... si pas de prise en charge pas de progrès...</p> <p>Vous pouvez aller consulter mes témoignages sur le blog Agir ensemble contre l'Imc , dans nos enfants Julie et méthodes motricité Innowalk et méthodes polonaises. Son évolution suite à douze jours de prise en charge en Pologne doit interpeller les décideurs , les médecins , les autorités sanitaires ... Il y a urgence de former les rééducateurs en France et proposer des rééducations quotidiennes .</p>
11	Q3188	Medek	Amélioration du maintien		<p>Ma fille a été suivie depuis la naissance, âge ou la PC a été diagnostiquée, dans un centre soi disant spécialisé et le seul dans le département. Nous avons fait confiance aux médecins au départ et aujourd'hui je m'aperçois que les enfants ayant les mêmes atteintes que ma fille qui ont suivi très tôt des méthodes alternatives (medek, vojta, deveny...) font du 4 pattes, tiennent debout sans appui, font quelques pas quand ma fille ne tient toujours pas assise. Nous avons commencé les méthodes alternatives quand elle avait 3 ans et nous avons vu des progrès depuis, meilleur maintien général. Tout cela a été arrêté quand elle a fait des crises d'épilepsie. Il a fallu plusieurs mois pour stabiliser le traitement et que ma fille retrouve son état de forme antérieur. Aujourd'hui, nous reprenons medek et déjà en quelques semaines les progrès se font sentir. Medek, vojta, Deveny devraient être développées en France en complément aux méthodes de kiné classique comme bobath.</p>
12	Q2725	Ostéopathie	Ostéopathie	Complémentarité avec les autres pratiques	<p>j'ai 3 kiné 1 dans une structure identifiée IMC=RAMDAM 1 proche de mon travail -déjà 2 patients IMC à son actif -1 dans mon immeuble +osteo Fascia les 4 sont complémentaire dans la technique aujourd'hui c'est moi qui fait le lien et organise c'est épuisant.une ergo n'est pas forcément proposée alors que pour certaines étapes de la vie quotidienne ça parait bien.les cafes de patients existent pourquoi pas les cafes de professionnels de santé</p>

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Descriptif	Réponses : Alternatives : Besoins satisfaits
13	Q2231	Ostéopathie	Suivi		il serait bine, que nous soyons plus informé, sur les techniques médicale ou para médicales qui peuvent être proposées à notre enfant, sur les techniques en cours d'évolution ou de mise en place. nous avons parfois l'impression d'être isolé ou d'être dans un système qui fait que nous suivi un "circuit" de soins très "classique", malgré l'implication des différents professionnels qui suivent notre fils en institut. nous trouvons un manque d'Ouverture. il est dans tous les cas évident que des suivis ostéopathie ont fait évolué notre fils avec une personne adaptée
14	Q1320	Rééducation	Rééducation intensive	Diminution Spasticité	scolarisée jusqu'à l'âge de 15 ans à temps très partiel avec pour objectif la socialisation. Chirurgie Dr Nazarov , myoténatomie multi-étagée à Barcelone. Evolution favorable après cette opération , avant raide ne supportait pas le plat ventre . Puis diminution de la spasticité suite à de la rééducation intensive en Pologne (Zabajaka 2 session de 12 jours), un médecin MPR français a évalué avant et après , une diminution de la spasticité de moitié sur hémicorps droit et un tiers sur hémicorps gauche. Mise en situation de marche dynamique avec une machine en Pologne INNOWALK.
15	Q3951	Rééducation Audio psycho phonologique	Rééducation	Audio psycho phonologique	Il y a quelques années j'ai eu recours à un programme dans le cadre d'une rééducation audio psycho phonologique ayant donné de bons résultats sur mon allocution, hélas c'est coûteux et donc difficile à poursuivre.
16	Q31194	Rééducation intensive	Amélioration des capacités		Je viens de suivre deux mois de rééducation fonctionnelle intensive en hôpital de jour. Dommage que l'on ne m'a pas conseillé de le faire plus tôt. J'ai perdu au moins 15 ans de vie avec plus de mobilité, de souplesse et moins de douleur . Merci de faire cette enquête et de diffuser des informations sur les IMC.
17	Q3311	Rééducation intensive	Progrès		La prise en charge via l'IEM nous soulage en tant que parents mais le programme de rééducation motrice est beaucoup trop léger pour notre fille. Nous lui faisons faire deux semaines par an de rééducation intensive (kiné et/ou biofeedback). Une semaine équivaut à 4 mois de kiné de l'IEM... Par ailleurs, des programmes / thérapies reconnus à l'étranger sont totalement rejetés en France et les professionnels de rééducation motrice en France refusent totalement d'en parler...

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Descriptif	Réponses : Alternatives : Besoins satisfaits
18	Q3526	Rééducation intensive	Progrès	Stage de rééducation Intensive	Les stages d'éducation conductivité proposés par des associations comme L'EHM à Pouilly sur Loire, et la pratique de la méthode Medek ont été primordiales pour les progrès de notre fils. Cependant ces 2 techniques sont encore peu connues en France et pas reconnues, incluant pour les parents une participation financière que tous les parents ne peuvent pas se permettre. Le fait de faire des stages de rééducation intensive fait progresser de façon plus importante notre enfant que lors de séances hebdomadaires.
19	Q2481	Rééducation intensive	Progression avec kiné+ ergo+ massage+médecine manuelle et ondes de choc		Nous étions pendant 2 ans suivi dans un Camps et nous l'avons quitté suite à des avis divergentes sur les appareillages, des délais extrêmement long pour un matelas moulé p.e. et un esprit bien fermé sur les possibilités de rééducation à l'étranger. Les séances de kinésithérapie était peu stimulantes, nous ne participions pas aux séances, seulement environ 4 x par an et nous avons l'impression qu'à chaque fois notre fils faisait à peu près les mêmes choses. En rééducation intensive (kiné+ ergo+ massage+médecine manuelle et ondes de choc) pendant 2 semaines il progresse mieux que sur une année de kiné au Camps- comment dire, il y a un réel souci. De plus nous avons l'impression qu'en tant que parents nous n'étions pas suffisamment intégrés dans cette prise en charge, d'où notre choix de tout faire en libéral, l'enjeu est très différent d'un point de vue engagement professionnel. Si nous avons l'impression que l'enfant n'évolue pas avec un professionnel, on peut le changer, cela est qu
20	Q3481	Traitement par ondes	Améliorations des capacités	Souplesse dans les muscles et calme l'athétose.	Notre fils a fait beaucoup de progrès depuis que nous avons commencé à partir en Allemagne, faire des "thérapies combinés" et la méthode CME Medek (méthode de physiothérapie chilienne) Il arrive a tenir assise quelques secondes et a un bien meilleur contrôle de son tronc (il est hypoton du tronc à la base). Les ondes de chocs à basse fréquence qui sont disposé lors de la thérapie combiné en Allemagne, lui apportent de la souplesse dans les muscles et calme l'athétose. Nous avons opté pour ce programme en alternative aux toxines botuliques. Nous ne sommes pas fans de la proposition quasiment systématique des toxines sans recherche approfondie de l'origine du handicap moteur. L'avantage des ondes c'est qu'elle sont beaucoup moins invasifs et pas douloureux avec le même effet. Nous apprécions la méthode CME Medek, car nous avons notre programme d'exercices à faire à domicile et on voit l'évolution. Nous pensons qu'il faut profiter de la plasticité cérébrale du jeune enfant pour qu'il

Table 13: Impacts des alternatives	Nb d'extraits se rapportant aux Impacts des alternatives (n=11)		Nb de répondants rapportant aux Impacts des alternatives (n=9)*		% des répondants au thème 2 (n=61)	% sur le total des répondants (n=358)
Financier	5	45%	5	56%	8%	1%
Déplacement	4	36%	4	44%	7%	1%
Difficulté accessibilité	2	18%	1	11%	2%	0%

9 répondants (3%) ont décrits l'impact de l'utilisation de ces alternatives à travers leurs coûts (n=5), les déplacements nécessaires (n=4) et la difficulté d'accessibilité de ces pratiques (n=2).

Extraits 30 : Thème 2 – Alternatives : Impacts

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Impacts
1	Q2874	Déplacement	Accès aux soins	il est dommage de devoir aller à l'étranger pour une prise en charge de rééducation intensive hebdomadaire et non pas 45 mn par semaine qui évidemment n'est pas pris en charge. un enfant avec 45 mn de kiné par semaine sans compter les absences du kiné et les vacances cela devient de la peau de chagrin et les progrès sont plus que lent pour l'enfant q du coup est frustré de sa situation qui n'évolue pas comme il le voudrait
2	Q3985	Déplacement	Autre méthode de rééducation	Je souhaiterais pour ma fille que nous puissions trouver des kinés formés à la paralysie cérébrale et qui pratiquent uniquement cette pathologie car c'est un programme très pointilleux qui demande une motivation particulière . Des kinés qui prennent le temps de s'occuper d'une rééducation rigoureuse et qui n'aient pas des oeillères . Tant qu'un kiné aura appris dans les écoles qu'une personne paralysée cérébrale a des limites et ne peut pas progresser, il ne pourra jamais faire du bon travail . Ce qui est lamentable et inhumain c'est que nous les familles devons partir faire des rééducations très efficaces à l'étranger pour voir progresser nos enfants .
3	Q3192	Déplacement	Medek	Nous avons créé une association pour financer des soins complémentaires à notre enfant : www.anaisdurevealespoir.fr , nous allons 2 fois par an à Essentis en Espagne, une fois par an dans des centre en Pologne, nous pratiquons la méthode Médek et faisons faire des exercices Talktools. A l'hôpital où elle est suivi tout est au ralenti, on demande des choses qui ne sont pas faites ou mise en place 1 an après (pas d'ateliers pour les mains, ça fait 2 ans qu'on les demande), aucun traitement pour le bavage demandé il y a 3 ans. Pas de suivi vraiment efficace, 2 réunions par an avec les parents c'est complètement insuffisant !
4	Q3481	Déplacement	Medek	Notre fils a fait beaucoup de progrès depuis que nous avons commencé à partir en Allemagne , faire des "thérapies combinés" et la méthode CME Medek (méthode de physiothérapie chilienne) Il arrive a tenir assise quelques secondes et a un bien meilleur contrôle de son tronc (il est hypoton du tronc à la base). Les ondes de chocs à basse fréquence qui sont disposé lors de la thérapie combiné en Allemagne, lui apportent de la souplesse dans les muscles et calme l'athétose. Nous avons opté pour ce programme en alternative aux toxines botuliques. Nous ne sommes pas fans de la proposition quasiment systématique des toxines sans recherche approfondie de l'origine du handicap moteur. L'avantage des ondes c'est qu'elle sont beaucoup moins invasifs et pas douloureux avec le même effet. Nous apprécions la méthode CME Medek, car nous avons notre programme d'exercices à faire à domicile et on voit l'évolution. Nous pensons qu'il faut profiter de la plasticité cérébrale du jeune enfant pour qu'il

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Impacts
5	Q3647	Difficulté accessibilité	Logement	<p>Il existe un manque d'informations sur les pratiques réalisées à l'étranger comme la myoténofasciotomie dont le coût est très élevé car non reconnu en France donc non remboursé alors que les résultats sont bien là. De même certaines techniques comme le biofeedback sont méconnues donc chères car trop peu de praticiens formés donc une accessibilité trop limitée là encore sans parler des difficultés associées pour le trajet / logement...</p> <p>Nous avons appris par hasard il y a peu l'existence de ces techniques alors que notre enfant a déjà 10 ans! C'est difficile en tant que parent de savoir qu'il existe d'autres techniques non invasives que celle de la chirurgie orthopédique proposée en France (lourde et douloureuse avec une rééducation longue et coûteuse) dont l'accès n'est pas possible faute de moyens. Merci de nous donner l'occasion de nous exprimer au travers cette enquête.</p>
6	Q3647	Difficulté accessibilité	Transports	<p>Il existe un manque d'informations sur les pratiques réalisées à l'étranger comme la myoténofasciotomie dont le coût est très élevé car non reconnu en France donc non remboursé alors que les résultats sont bien là. De même certaines techniques comme le biofeedback sont méconnues donc chères car trop peu de praticiens formés donc une accessibilité trop limitée là encore sans parler des difficultés associées pour le trajet / logement...</p> <p>Nous avons appris par hasard il y a peu l'existence de ces techniques alors que notre enfant a déjà 10 ans! C'est difficile en tant que parent de savoir qu'il existe d'autres techniques non invasives que celle de la chirurgie orthopédique proposée en France (lourde et douloureuse avec une rééducation longue et coûteuse) dont l'accès n'est pas possible faute de moyens. Merci de nous donner l'occasion de nous exprimer au travers cette enquête.</p>
7	Q3647	Financier	Biofeedback	<p>Il existe un manque d'informations sur les pratiques réalisées à l'étranger comme la myoténofasciotomie dont le coût est très élevé car non reconnu en France donc non remboursé alors que les résultats sont bien là. De même certaines techniques comme le biofeedback sont méconnues donc chères car trop peu de praticiens formés donc une accessibilité trop limitée là encore sans parler des difficultés associées pour le trajet / logement... Nous avons appris par hasard il y a peu l'existence de ces techniques alors que notre enfant a déjà 10 ans! C'est difficile en tant que parent de savoir qu'il existe d'autres techniques non invasives que celle de la chirurgie orthopédique proposée en France (lourde et douloureuse avec une rééducation longue et coûteuse) dont l'accès n'est pas possible faute de moyens. Merci de nous donner l'occasion de nous exprimer au travers cette enquête.</p>

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Alternatives : Impacts
8	Q3675	Financier	Coût financier	ici la rééducation motrice de notre fils est faite dans un cadre très particulier. Il n'a rien à voir avec le système classique si on peut dire. Avant de faire de l'éducation conductive et du padovan, les réponses à ce questionnaire auraient été bien différentes. SI nous avons choisi de partir vers ce système (couteux en temps et en énergie) c'est bien parce qu'il y avait un énorme problème dans la prise en charge de notre enfant.
9	Q3951	Financier	Coûts de la rééducation audio psycho phonologique	Il y a quelques années j'ai eu recours à un programme dans le cadre d'une rééducation audio psycho phonologique ayant donné de bons résultats sur mon allocution, hélas c'est coûteux et donc difficile à poursuivre.
10	Q3526	Financier	Coûts des soins complémentaires	Les stages d'éducation conductivité proposés par des associations comme L'EHM à Pouilly sur Loire, et la pratique de la méthode Medek ont été primordiales pour les progrès de notre fils. Cependant ces 2 techniques sont encore peu connues en France et pas reconnues, incluant pour les parents une participation financière que tous les parents ne peuvent pas se permettre. Le fait de faire des stages de rééducation intensive fait progresser de façon plus importante notre enfant que lors de séances hebdomadaires.
11	Q3152	Financier	Information sur les autres pratiques effectuées	lorsque vous être tributaire de mdph et de sessed la santé de votre enfant ne vous appartient plus. Le paradoxe c'est qd nous étions en libéral, nous étions ravis de pouvoir assister aux séances cependant c'était un coup au niveau financier , essence et dela fatigue aller- retour , gestion des plannings. ce qui est dommage c'est qu'il ny ai pas de lieu dedier à ses séances et session ou stage concernant les medecines alternative de proposer tout ceci reste très moyen par rapport à d'autre pays , espagne canada, nous sommes tres en retard et si on veut le faire c'est un luxe que certain parents n'ont pas les moyens de payer à leur enfants

1.3. Thème 3 : Douleurs

Table 14: Nombre d'extraits catégorisés dans le Thème 3

	Nb total d'extraits dans le thème 3 (n=28)		% des répondants au thème 3 (n=24)		% sur le total des répondants (n=358)
	Nb	%	Nb	%	
Besoins non-satisfaits	10	36%	10	42%	3%
Présence de douleur	9	32%	8	33%	2%
Besoins satisfaits	2	7%	2	8%	1%
Impact	2	7%	2	8%	1%
Priorités d'amélioration de rééducation motrice	2	7%	2	8%	1%
Prise en charge	2	7%	2	8%	1%
Sports	1	4%	1	4%	0%

7% des répondants (24 personnes) s'expriment sur la douleur ressentie lors de la prise en charge. L'extraction des questions ouvertes a permis d'identifier 28 éléments portant sur la douleur. Les sujets abordés sont les besoins non satisfaits (n=10), la présence de la douleur (n=9), les besoins satisfaits (n=2), les impacts (n=2), les priorités d'amélioration (n=2). Les besoins satisfaits se rapportent la réduction de la douleur grâce à la rééducation intensive et à la prise en charge. La douleur impacte la vie sociale, intime et les émotions.

Table 15: Besoins non satisfaits sur la douleur

	Nb d'extraits se rapportant aux besoins non satisfaits sur la douleur (n=10)		Nb de répondants rapportant aux besoins non satisfaits sur la douleur (n=10)*		% des répondants au thème 3 (n=24)	% sur le total des répondants (n=358)
	Nb	%	Nb	%		
Prise en charge	5	50%	5	50%	21%	1%
Traitement	1	10%	1	10%	4%	0%
Suivi	1	10%	1	10%	4%	0%
Formation	1	10%	1	10%	4%	0%
Gestion	1	10%	1	10%	4%	0%
Douleur psychique	1	10%	1	10%	4%	0%

3% des répondants (10 personnes) s'expriment au sujet des besoins non satisfaits sur la douleur. Six sous thèmes sont abordés comme la prise en charge (n=5), traitement (n=1), suivi (n=1), formation (n=1), gestion de la douleur (n=1) et la douleur psychique (n=1).

Table 16: Présence de douleur	Nb d'extraits se rapportant à la présence de douleur (n=9)		Nb de répondants rapportant à la présence de douleur (n=8)*		% des répondants au thème 3 (n=24)	% sur le total des répondants (n=358)
Localisation	3	33%	2	25%	8%	1%
Type de prise en charge	2	22%	2	25%	8%	1%
Présence du trouble	1	11%	1	13%	4%	0%
Prise en charge	1	11%	1	13%	4%	0%
Cause	1	11%	1	13%	4%	0%
Niveau	1	11%	1	13%	4%	0%

8 répondants (2%) rapportent la présence de douleur lors de la rééducation. La localisation (n=3) et le type de prise en charge (n=2) sont les 2 éléments les plus décrits.

Extraits 31 : Thème 3 – Douleurs

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Douleurs
1	Q2436	Besoins non-satisfaits	Autres	Evaluation Psy : Douleur psychique	Pas de question sur la douleur psychique , l'acceptation du handicap, ou ce font les séances.
2	Q21040	Besoins non-satisfaits	Formation	Soulagement des douleurs	lors des douleurs musculaires former les patients ou les parents des patients à faire les étirements pour soulager les douleurs .
3	Q2735	Besoins non-satisfaits	Gestion	Traitement inefficace	Certaines techniques sont utilisées à l'étranger et offrent des résultats. En France, elles ne sont pas reconnues, ni prises en charge, elles ne sont pas proposées. J'aimerais pouvoir en bénéficier. Les médecins sont impuissants devant ma douleur et ne me proposent rien comme prise en charge, on ne m'a pas écouté, ni proposer de solutions alternatives. Je vais voir un magnétiseur, qui arrive à les rendre plus supportables et qui m'a écouté.
4	Q2771	Besoins non-satisfaits	Prise en charge	Douleur des postures	petite j'ai été traumatisée par les douleurs que provoque les postures on ne doit pas la kiné xxxxxx en salle collective
5	Q3248	Besoins non-satisfaits	Prise en charge	Insuffisante	L'insuffisance de la prise en charge que je reçois n'incolpe en aucun cas mes rééducateurs actuels (c'est en fait en grande partie grâce à eux que j'en suis là maintenant), mais seulement mon emploi du temps chargé. Au niveau de la prise en charge des douleurs, c'est en réalité moi qui m'étire en autonomie en me servant des techniques assimilées en rééducation et au cours de diverses activités sportives.
6	Q31223	Besoins non-satisfaits	Prise en charge	Soulagement des douleurs dans l'eau	Je suis en retraite depuis 10 ans. J'aurais apprécié une rééducation en piscine et un programme de soins avec des extensions dans l'eau comme cela se pratique au CHRU de Dijon pour soulager les douleurs vertébrales . Ceci n'existe pas à Paris, du moins à ma connaissance.
7	Q3768	Besoins non-satisfaits	Prise en charge	Urgences	Comme indiqué précédemment, je n'ai pas de kine car les kine à domicile y en a peu, en déplacement il faut des bons de transport et le cabinet à côté n'est pas équipé pour moi. Je n'arrive pas à avoir les aidants adaptés déjà. C'est ma famille qui gère avec beaucoup de difficulté car les parents sont eux même malades et âgés. Tou doit être amélioré pour les handicapés, auxiliaires et tout l'environnement. Il m'est arrivé d'aller aux urgences et n'être prise en charge que 8 à 9 h après en ayant des douleurs abdominales intenses et qu'aucun médicament ou examen n'a été fait dans ce laps de temps d'attente. J'y suis allée deux fois avec le même temps d'attente et désormais on fait autrement. J'ai alerté à ce sujet.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Douleurs
8	Q2746	Besoins non-satisfaits	Prise en charge		j'ai souffert pendant mon enfance d'être considérée comme une "chose" par le kinésithérapeute. un médecin m'a aussi répondu que je devais vivre avec la douleur quand je souffrais. il ne m'a pas proposé de prise en charge de la douleur .l'y a beaucoup de méthodes que découvertes par moi meme .je qu'il serait utile au médecin spécialisé en IMC de les présenter.
9	Q3518	Besoins non-satisfaits	Suivi	Réapparition de douleurs	rééducation et programme de natation handisport interrompus actuellement suite à un déménagement et au passage en prépa (internat). absence de kiné disponible et formé près du lieu de scolarisation. en 1 an réapparition de douleurs et de rétractions modérées, petite dégradation de la qualité de la marche ...
10	Q2575	Besoins non-satisfaits	Traitement	Anti-douleur	actuellement le plus gros problème que je rencontre c'est la douleur suite à une arthrodèse du rachis depuis 9 mois. Aucun traitement n'est réellement efficace pour m'enlever les douleurs omni présentent avec des pics insupportables malgré les traitements morphiniques.
11	Q2347	Besoins satisfaits	Prise en charge	Disparition suite à chirurgie	Je souhaite préciser que j'ai eu deux interventions chirurgicales en 2012 et 2013 qui m'ont beaucoup améliorées. Neurotomie adducteurs en 2012 et ténotomie gastrocnémien en 2013. Depuis la douleur a quasiment disparue , alors qu'avant elle était très importante, voir insupportable concernant les adducteurs qui étaient très spastiques.
12	Q31194	Besoins satisfaits	Rééducation intensive	Réduction des douleurs	Je viens de suivre deux mois de rééducation fonctionnelle intensive en hôpital de jour. Dommage que l'on ne m'a pas conseillé de le faire plus tôt. J'ai perdu au moins 15 ans de vie avec plus de mobilité, de souplesse et moins de douleur . Merci de faire cette enquête et de diffuser des informations sur les IMC.
13	Q2187	Impact	Emotionnel	Difficultés gestion et compréhension douleurs	Mes kinés ne connaissent pas la paralysie cérébrale. J'ai dû leurs expliquer la prise en charge possible pour moi. La difficulté reste, je pense, sur le point émotionnel. gestion et compréhension des douleurs comment expliquer le facteur E ? Avoir un moment de calme pour réussir à se détendre au maximum ? Les étirements sont à la porté de tout kiné mais la paralysie cérébrale ne se réduit pas à de simples contractures et des muscles raides. Je n'ai pas de problèmes relationnels avec mes kinés mais la phase d'adaptation a été longue..... il faut former de manière "pratique" stage etc nos kinés à la paralysie cérébrale. Cette pathologie pourtant courante et trop peu connue par nos professionnels de santé.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Douleurs
14	Q3856	Impact	Social	Douleur	La prise en charge de la rééducation motrice est bonne. On ne gère pas assez par contre le côté psychologique et l'impact mental de la maladie. J'ai 30 ans de rééducation derrière moi et personne ne m'aide à gérer la lassitude des soins, le découragement d'avoir tout le temps mal malgré les efforts, la culpabilité que cela entraîne "si j'ai mal j'ai du faire qq chose de mal". L'impact de la douleur sur sa vie sociale compliquée et une vie intime quasi inexistante est totalement occulté. Quand je demande du répit, je n'ai pas de réponse mis à part "prend des vacances". A part rester chez moi pour me reposer, je n'ai pas de solution, les vacances ailleurs sont devenues trop complexes à organiser.
15	Q1289	Présence de douleur	Cause	Chutes	La vie de ma soeur (70 ans) à la maison devient de plus en plus difficile. Elle tombe très souvent et se fait mal , parfois tous les jours, on ne sait pas pourquoi. On n'envisage pas de la mettre dans une institution, ce serait une cruauté pour elle et pour nous aussi.
16	Q1937	Présence de douleur	Localisation	Dans la jambes droite et le dos	je suis IMC syndrome de l'âge de naissance, j'ai eu soucis avec mon dos L5 S1 tout au long de ma vie et opérer hernie discale L5S1 en 2002 ,..... Actuellement douleurs importantes en permanence malgré traitement médical dans ma jambes droite et mon dos...disque L5S1 affaîsée.....
17	Q1217	Présence de douleur	Localisation	Crampes Musculaires	Il peut m'arriver de souffrir périodiquement de crampes des membres inférieurs et de douleurs lombaires
18	Q1217	Présence de douleur	Localisation	Douleur lombaires	Il peut m'arriver de souffrir périodiquement de crampes des membres inférieurs et de douleurs lombaires
19	Q2285	Présence de douleur	Niveau	Seuil élevé	Pour ce qui est de la douleur ma fille est non verbale et à un seuil de douleur très élevé
20	Q2575	Présence de douleur	Présence du trouble	Due à une arthrodèse du rachis	actuellement le plus gros problème que je rencontre c'est la douleur suite à une arthrodèse du rachis depuis 9 mois. Aucun traitement n'est réellement efficace pour m'enlever les douleurs omni présentes avec des pics insupportables malgré les traitements morphiniques.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Douleurs
21	Q2350	Présence de douleur	Prise en charge	Douloureuse suite à la kiné de récupération	A 66 ans, j'observe une régression de mes capacités physiques. L'alimentation, la déglutition deviennent difficiles. Il y a nécessité de m'adapter à cette nouvelle condition. J'ai la chance d'avoir rencontré une praticienne qui m'aide dans ce sens. [kiné Mézière) En fait je suis passé d'une kiné de récupération douloureuse, violente parfois , à une kiné palliative qui m'accompagne dans mes difficultés inhérent au vieillissement. Je regrette de ne pas pouvoir échanger sur ces difficultés avec d'autres personnes handicapées.
22	Q3248	Présence de douleur	Type de prise en charge	Etirements	L'insuffisance de la prise en charge que je reçois n'incolpe en aucun cas mes rééducateurs actuels (c'est en fait en grande partie grâce à eux que j'en suis là maintenant), mais seulement mon emploi du temps chargé. Au niveau de la prise en charge des douleurs, c'est en réalité moi qui m'étire en autonomie en me servant des techniques assimilées en rééducation et au cours de diverses activités sportives.
23	Q2735	Présence de douleur	Type de prise en charge	Magnétiseur	Certaines techniques sont utilisées à l'étranger et offrent des résultats. En France, elles ne sont pas reconnues, ni prises en charge, elles ne sont pas proposées. J'aimerais pouvoir en bénéficier. Les médecins sont impuissants devant ma douleur et ne me proposent rien comme prise en charge, on ne m'a pas écouté , ni proposer de solutions alternatives. Je vais voir un magnétiseur, qui arrive à les rendre plus supportables et qui m'a écouté.
24	Q21075	Priorités d'amélioration de rééducation motrice	Gestion de la douleur		La structure et la formulation de ce questionnaire m'a fait prendre conscience que la Kiné est importante mais que le plus gros du travail de lutte contre la douleur et d'amélioration fonctionnelle (dans mon cas) se fait en dehors des séances. Je dispose de tous les outils nécessaires mais n'ai pas la rigueur nécessaire pour passer de LA séance par semaine à L'ESERCICE QUOTIDIEN qui devient AUTOMATIQUE et qui fait que la vie est plus facile à vivre malgré cette contrainte de temps et d'énergie importante. Étant dans le domaine professionnel hospitalier, et conscient des limites de l'organisation de mes soins, je suis mon propre responsable des soins et assiste moi-même les transmissions lors des consultations médicales. J'aimerais travailler sur l'amélioration des prises en charges en structures (par des groupes de travail patients, l'appui de structures hospitalières)

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Douleurs
25	Q3763	Priorités d'amélioration de rééducation motrice	Maintenir les acquis	Limiter la douleur	Mon fils a 48 ans et les priorités sont de maintenir les acquis le plus longtemps possible et de limiter les douleurs. La kinésithérapie est indispensable avec une formation adaptée.Il est en FAM avec des postes de kiné non pourvus et donc appel à des kinés du libéral non ou peu coordonnés avec les autres prises en charge. Suite au départ du ciné salarié qui le connaissait bien et intervenait notamment en cas de douleurs, sa prise en charge ciné a été suspendue un an pour des problèmes relationnels mon fils devant se sentir en confiance. La présence de kiné est un plus permettant souplesse et coordination avec l'équipe paramédicale.
26	Q31137	Prise en charge	Douloureuse	Exercices de mobilisation et étirements	En règle générale, les kinés sont de bonne volonté. Les plus jeunes sont vraiment très peu formés à la neurologie et aux IMC. Les exercices de mobilisation et étirements sont douloureux dans la mesure où l'on ne cherche pas à mettre le muscle en état de fonctionner correctement. Le soulagement de la douleur et la facilitation de la marche sont donc de très courte durée.
27	Q3443	Prise en charge	Douloureuse		Nous pensons que la rééducation motrice est à repenser. Il y a peu de prise en compte de l'avis de l'enfant et de ses parents. Nous nous voyons régulièrement obligés de soumettre notre enfant à des techniques qui nous semblent douloureuses et inefficaces. Et nous voyons régulièrement des aberrations en ce qui concerne les appareillages et postures (posture de nuit en flexion + adduction de hanche alors qu'il faut l'étirer après des toxines...)
28	Q21112	Sports	Judo	Étirements	Je pratique une activité Judo en adapté une fois par semaine. Lors de ses séances je travail les postures et les étirements. Certaines séances peuvent êtres douloureuses. En ce moment je suis en arrêt temporaire de l'activité. Je préfère favoriser les séances bal néo thérapie qui m'apporte de véritable moments de détente.

1.4. Thème 4 : coordination des soins

Table 17: Nombre d'extraits catégorisés dans le Thème 4						
	Nb total d'extraits dans le thème 4 (n=20)		% des répondants au thème 4 (n=17)		% sur le total des répondants (n=358)	
	Nb	%	Nb	%	%	
Besoins non-satisfaits	16	80%	15	88%	4%	
Impact	3	15%	1	6%	0%	
Priorités d'amélioration	1	5%	1	6%	0%	

5% des répondants (17 personnes) s'expriment sur la coordination des soins. L'extraction des questions ouvertes a permis d'identifier 20 éléments portant sur la coordination des soins. Les sujets abordés sont les besoins non satisfaits (n=16), les impacts (n=3), les priorités d'amélioration (n=1). La coordination est décrite comme impactant la famille et représentant une dépense d'énergie.

Table 18: Besoins non satisfaits sur la coordination	Nb d'extraits se rapportant aux besoins non satisfaits sur la coordination (n=16)		Nb de répondants rapportant aux besoins non satisfaits sur la coordination (n=15)		% des répondants au thème 4 (n=17)	% sur le total des répondants (n=358)
	Nb	%	Nb	%	%	%
Entre professionnels	8	50%	5	33%	29%	1%
A la charge de la famille	5	31%	1	7%	6%	0%
Organisation planning	1	6%	1	7%	6%	0%
Manque de vision globale	1	6%	1	7%	6%	0%
Entre les structures de rééducation et l'hôpital	1	6%	1	7%	6%	0%

4% des répondants (15 personnes) s'expriment au sujet des besoins non satisfaits sur la coordination des soins. Les besoins non satisfaits portent sur la coordination entre les professionnels (n=8) et la nécessité de la prendre en charge par les familles (n=5).

Extraits 32 : Thème 4 – Coordination des soins

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Coordination des soins
1	Q1322	Besoins non-satisfaits	A la charge de la famille	A la charge de la famille	Nolan n'est pas scolarisés car il a une bronchodysplasie sévère. il et très fragile niveau émotions ses pour cela que j'ai décider de le garder avec moi à la maison et sa nous permet de mieux gérer ses rendez vous
2	Q2146	Besoins non-satisfaits	A la charge de la famille	A la charge de la famille	Les trois kinés mentionnés dans les réponses sont en fait: 1 kiné en libéral qui vient à la maison, et deux ostéopathes de l'IEM (qui a recruté des osteo à défaut de trouver des kinés!!) - C'est moi, la maman, qui gère la coordination des soins, en organisant notamment une réunion pluridisciplinaire (entre Bullion et l'IEM). - Dans le chapitre habitudes de vie: j'ai répondu que pas de retentissement sur ma vie professionnelle, car, pour compenser le manque institutionnel, j'ai trouvé des kinés qui viennent à domicile, à son retour du centre. Sinon, ce serait ingérable (soit abandonner la vie pro, soit abandonner les séance de kiné, ce qui serait très critique pour mon fils puisqu'il bénéficie aussi d'une grosse prise en charge de kiné respi, à la maison également, car pas fait au centre!
3	Q3215	Besoins non-satisfaits	A la charge de la famille	A la charge de la famille	Ma fille vit en foyer depuis 2004 et la direction a eu énormément de mal à trouver des kinésithérapeutes rattachés au foyer. J'ai dû même rechercher moi-même une personne pouvant venir et cela n'a été possible que 2 fois par semaine. La situation s'est améliorée depuis quelque mois.
4	Q3227	Besoins non-satisfaits	A la charge de la famille	A la charge de la famille	La rééducation a toujours été menée par des professionnels , couplée à des interventions injection de toxine botulique petit et une grosse chirurgie orthopédique notre enfant a pu faire ses premiers pas en autonomie il y a 3 ans. Nous sommes donc très satisfaits de la prise en charge et de la coordination par l'ime. Nous sommes cependant conscient d'être privilegies car avant la prise en charge à l'ime, le suivi en libéral ou par un s'essaie et la coordination des acteurs étaient lourdes dans notre quotidien en terme d.organisation et source de stress pour nous.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Coordination des soins
5	Q3768	Besoins non-satisfaits	A la charge de la famille	A la charge de la famille	Comme indiqué précédemment, je n'ai pas de kine car les kine à domicile y en a peu, en déplacement il faut des bons de transport et le cabinet à côté n'est pas équipé pour moi. Je n'arrive pas à avoir les aidants adaptés déjà. C'est ma famille qui gère avec beaucoup de difficulté car les parents sont eux même malades et âgés. Tou doit être amélioré pour les handicapés, auxiliaires et tout l'environnement. Il m'est arrivé d'aller aux urgences et n'être pris en charge que 8 à 9 h après en ayant des douleurs abdominales intenses et qu'aucun médicament ou examen n'a été fait dans ce laps de temps d'attente. J'y suis allée deux fois avec le même temps d'attente et désormais on fait autrement. J'ai alerté à ce sujet.
6	Q21023	Besoins non-satisfaits	Entre les structures de rééducation et l'hôpital	Entre les structures de rééducation et l'hôpital	Partie 5 question "souhaiteriez-vous plus d'interaction..." : la kiné a écrit : " la maman souhaite plus de lien entre le CAMSP et les différents services hospitaliers "
7	Q2330	Besoins non-satisfaits	Entre professionnels	Entre professionnels	Importance d'une coordination entre les médecins prescripteurs , les orthoprothésistes et les vendeurs de matériel. instituer des réunions de coordination pour éviter que la personne soit "saucissonnée" entre les différents services et éviter qu'il n'y ait pas de vision globale de la prise en charge. éviter qu'entre une prescription et une effectivité de l'appareillage il ne se passe pas une année voire plus
8	Q2457	Besoins non-satisfaits	Entre Professionnels	Entre Professionnels	Il me paraît essentiel d'améliorer la formation spécifique des professionnels de santé sur l'IMC encore trop peu connues. La coordination des soins est également à revoir. Il n'existe pas par exemple pas de communication entre le kiné et le Médecin orthopédique ce qui pourrait être intéressant pour avoir une meilleure qualité de soins.
9	Q2479	Besoins non-satisfaits	Entre professionnels	Entre professionnels	Suite à une mauvaise coordination avec l'équipe qui pensait que notre fils bénéficiait de soins de rééducation nous sommes entrain d'essayer de mettre en place une rééducation pour notre fils qui rencontre de plus en plus de difficultés à la marche
10	Q3277	Besoins non-satisfaits	Entre professionnels	Entre professionnels	Les médecins qui me suivent ne sont pas assez en relation avec mes kinés. Il est difficile de trouver un centre de balnéo adapté pour les IMC. Les rendez-vous avec les médecins spécialistes sont de plus en plus difficiles à obtenir dans ma région.
11	Q3348	Besoins non-satisfaits	Entre professionnels	Libéral	La prise en charge en CAMSP est sur le papier la meilleure approche mais il y a apparemment des disparités importantes entre les CAMSP. Malgré la qualité des thérapeutes, nous rencontrons de nombreux problèmes avec le CAMSP de Neuilly-

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Coordination des soins
					Courbevoie (92) dont nous dépendons: - Listes d'attentes longues - Aucune volonté de coordination avec le libéral (pas d'échanges entre les thérapeutes, pas de conseil de thérapeutes lorsqu'on est sur liste d'attente) - Absence totale de coordination dans l'équipe et avec les parents. C'est bien le plus grave, on perd ici le bénéfice de l'approche pluridisciplinaire dans un lieu unique. En cause l'implication minimale du neuropédiatre qui est sensé animer l'équipe. - Pas d'échange avec les parents sur le projet de l'enfant, aucune prise en compte des contraintes de la famille (nb de déplacements, moments des séances...)
12	Q3655	Besoins non-satisfaits	Entre professionnels	Entre professionnels	En tant que parents, il est difficile de trouver des sources d'informations fiables (notamment en français). De fait, on est tenté de s'orienter vers des pratiques non reconnues et onéreuses (qui se veulent également prometteuses). Il est important de coordonner au mieux les intervenants et d'ouvrir la discussion pour éclairer les parents. Il me semble important de revoir très régulièrement les pratiques autour de l'enfant pour réadapter au plus juste en fonction de son évolution individuelle, chaque cas est unique.N'oubliez pas de nous donner un retour quand l'enquête et les résultats seront analysés! Merci ++
13	Q3763	Besoins non-satisfaits	Entre professionnels	Libéral	Mon fils a 48 ans et les priorités sont de maintenir les acquis le plus longtemps possible et de limiter les douleurs. La kinésithérapie est indispensable avec une formation adaptée. Il est en FAM avec des postes de kiné non pourvus et donc appel à des kinés du libéral non ou peu coordonnés avec les autres prises en charge. Suite au départ du ciné salarié qui le connaissait bien et intervenait notamment en cas de douleurs, sa prise en charge ciné a été suspendue un an pour des problèmes relationnels mon fils devant se sentir en confiance. La présence de kiné est un plus permettant souplesse et coordination avec l'équipe paramédicale.
14	Q31034	Besoins non-satisfaits	Entre professionnels		Il est dommage que la prise en charge des soins ne continue pas après l'âge de 6 ans pour l'ergothérapie et la psychomotricité. La créations de sites pluridisciplinaires seraient un plus pour facilité les déplacements des accompagnants et améliorer la coordination entre les thérapeutes.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Coordination des soins
15	Q2330	Besoins non-satisfaits	Manque de vision globale	Approche globale	Importance d'une coordination entre les médecins prescripteurs, les orthoprothésistes et les vendeurs de matériel. instituer des réunions de coordination pour éviter que la personne soit "saucissonnée" entre les différents services et éviter qu'il n'y ait pas de vision globale de la prise en charge . éviter qu'entre une prescription et une effectivité de l'appareillage il ne se passe pas une année voire plus
16	Q3234	Besoins non-satisfaits	Organisation planning	Organisation planning	le manque de formation et d'altruisme de la part des enseignants, lorsque son enfant est scolarisé, c'est un vrai parcours du combattant pour faire accepter son handicap et les aménagements qui en découlent. organiser les rdv de rééducation en corrélation avec le rythme scolaire ont été compliqué et pourtant ce n'est que la maternelle
17	Q2725	Impact	Charge de la famille		j'ai 3 kiné 1 dans une structure identifiée IMC=RAMDAM 1 proche de mon travail -déjà 2 patients IMC à son actif -1 dans mon immeuble +osteo Fascia les 4 sont complémentaire dans la technique aujourd'hui c'est moi qui fait le lien et organise c'est épuisant.une ergo n'est pas forcément proposée alors que pour certaines étapes de la vie quotidienne ça parait bien.les cafes de patients existent pourquoi pas les cafes de professionnels de santé
18	Q2725	Impact	Charge de la famille		j'ai 3 kiné 1 dans une structure identifiée IMC=RAMDAM, 1 proche de mon travail -déjà 2 patients IMC à son actif, -1 dans mon immeuble +osteo Fascia les 4 sont complémentaire dans la technique. aujourd'hui c'est moi qui fait le lien et organise c'est épuisant.une ergo n'est pas forcément proposée alors que pour certaines étapes de la vie quotidienne ça parait bien.les cafes de patients existent pourquoi pas les cafes de professionnels de santé
19	Q2725	Impact	Energie	Aidant	j'ai 3 kiné 1 dans une structure identifiée IMC=RAMDAM 1 proche de mon travail -déjà 2 patients IMC à son actif -1 dans mon immeuble +osteo Fascia les 4 sont complémentaire dans la technique aujourd'hui c'est moi qui fait le lien et organise c'est épuisant .une ergo n'est pas forcément proposée alors que pour certaines étapes de la vie quotidienne ça parait bien.les cafes de patients existent pourquoi pas les cafes de professionnels de santé
20	Q2706	Priorités d'amélioration de rééducation motrice	Entre professionnels	Entre professionnels	chaque enfant est unique je pense que la prise en charge d'un enfant se fait au cas par cas. d'où la nécessite d'avoir un bon médecin et d'une continuité avec un travail en équipe des différents intervenants dans l'intérêt de l'enfant

1.5. Thème 5: Impact de la prise en charge

	Nb total d'extraits dans le thème 5 (n=97)		% des répondants au thème 5 (n=77)		% sur le total des répondants (n=358)
Social	46	47%	44	57%	12%
Déplacement	14	14%	14	18%	4%
Financier	10	10%	9	12%	3%
Emotionnel	9	9%	9	12%	3%
Physique	9	9%	9	12%	3%
Autonomie	7	7%	7	9%	2%
Manque Moyen humains	2	2%	2	3%	1%

22% des répondants (77 personnes) s'expriment sur l'impact de la prise en charge. L'extraction des questions ouvertes a permis d'identifier 97 éléments portant sur ces impacts. Les sujets décrits se rapportent aux domaines : social (n=46), déplacements (n=14), financier (n=10), émotionnel (n=9), physique (n=9), l'autonomie (n=7) et le manque de moyens humains (n=2). Les émotions exprimées sont l'inquiétude, l'anxiété, la frustration, l'émotivité, et l'espoir. L'impact de la prise en charge sur le physique est décrit au niveau de la localisation, des chutes, de l'énergie et des fractures).

	Nb d'extraits se rapportant aux impacts des déplacements (n=14)		Nb de répondants rapportant aux impacts des déplacements (n=14)*		% des répondants au thème 5 (n=77)	% sur le total des répondants (n=358)
Difficulté accessibilité	6	13%	6	14%	8%	2%
Longévité des trajets	3	7%	3	7%	4%	1%
Transporteur spécialisé	2	4%	2	5%	3%	1%
Besoin d'un accompagnateur	1	2%	1	2%	1%	0%
Difficulté déplacement en dehors du domicile	1	2%	1	2%	1%	0%
Sans précision	1	2%	1	2%	1%	0%

4% des répondants (14 personnes) s'expriment au sujet de l'impact des déplacements sur la difficulté d'accessibilité du lieu de prise en charge (n=6), la longévité des trajets (n=3), l'utilisation de transporteur spécialisé (n=2).

Table 19b: Impacts financiers	Nb d'extraits se rapportant aux impacts financiers (n=10)		Nb de répondants rapportant aux impacts financiers (n=9)*		% des répondants au thème 5 (n=77)	% sur le total des répondants (n=358)
Prise en charge	6	13%	6	14%	8%	2%
Coût du matériel	3	7%	3	7%	4%	1%
Coût de garde d'enfants	2	4%	2	5%	3%	1%
Suivi Psychologique	1	2%	1	2%	1%	0%
Sport	1	2%	1	2%	1%	0%
Coordination	1	2%	1	2%	1%	0%
Coût des activités sportives	2	4%	2	5%	3%	1%
Kiné	3	7%	3	7%	4%	1%

3% des répondants (9 personnes) s'expriment au sujet de l'impact financier de la prise en charge dans sa globalité (n=6), le coût du matériel (n=3) et celui de la garde de l'enfant atteint (n=2).

Table 20: Impacts sociaux	Nb d'extraits se rapportant aux impacts sociaux (n=46)		Nb de répondants rapportant aux impacts sociaux (n=44)*		% des répondants au thème 5 (n=77)	% sur le total des répondants (n=358)
Activité professionnelle	22	48%	22	50%	29%	6%
Etudes	8	17%	8	18%	10%	2%
Famille	6	13%	6	14%	8%	2%
Relations	5	11%	5	11%	6%	1%
Loisirs	5	11%	4	9%	5%	1%

12% des répondants (44 personnes) s'expriment au sujet des impacts sociaux de la prise en charge, au sujet de l'activité professionnelle (n=22), des études (n=8), de la famille (n=6), des relations (n=5) et des loisirs (n=5).

Extraits 33 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge dans le domaine social

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine social
1	Q2256	Social	Activité professionnelle	Autres: Difficultés	Juste préciser qu'il est difficile de répondre à certaines questions étant donné que mon fils est suivi par le Sésad et que ses rééducations se font à l'école. D'autre part, je réponds par rapport à ma situation d'aujourd'hui, mais des points auraient été notés différemment lorsqu'il était plus petit et suivi en camps par exemple (difficulté par rapport aux transports, à mon travail , gestion du quotidien ect...)
2	Q3856	Social	Activité professionnelle	Autres: Difficultés	La prise en charge de la rééducation motrice est bonne. On ne gère pas assez par contre le côté psychologique et l'impact mental de la maladie. J'ai 30 ans de rééducation derrière moi et personne ne m'aide à gérer la lassitude des soins, le découragement d'avoir tout le temps mal malgré les efforts, la culpabilité que cela entraîne "si j'ai mal j'ai du faire qq chose de mal". L'impact de la douleur sur sa vie sociale compliquée et une vie intime quasi inexistante est totalement occulté. Quand je demande du répit, je n'ai pas de réponse mis à part "prend des vacances". A part rester chez moi pour me reposer, je n'ai pas de solution, les vacances ailleurs sont devenues trop complexes à organiser.
3	Q1942	Social	Activité professionnelle	Autres: Impossibilité insertion professionnelle	Handicap trop lourd pour envisager une insertion professionnelle
4	Q11075	Social	Activité professionnelle	Milieu ordinaire	Initialement manipulateur radio en centre de lutte contre le cancer, je suis actuellement juriste dans ce même centre. Je souhaiterais trouver un poste équivalent dans le secteur public, et travaille bénévolement sur le droit du handicap (mémoire de master 2 recherche sur la définition juridique du handicap en droit français)
5	Q1195	Social	Activité professionnelle	Organisation: Temps partiel	je suis professeur stagiaire donc à temps partiel avec formation qui équivalent à un temps plein, je ne sais pas si je suis capable d'assurer un temps plein pour le moment...
6	Q1519	Social	Activité professionnelle	Organisation: Temps partiel	contrat mi-temps - 15 mn pour bénéficier de l'allocation adulte handicapé
7	Q1870	Social	Activité professionnelle	Organisation: Temps partiel	Précision sur l'atteinte motrice: Hémiplégie gauche, jambe droite également atteinte dans une moindre mesure. Spasticité touchant les quatre membres. Traitement médicamenteux en + de la toxine. Temps de travail 80%
8	Q1871	Social	Activité professionnelle	Organisation: Temps partiel	A temps partiel (12h/semaine).

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine social
9	Q1385	Social	Activité professionnelle	Situation: Bénévole	Je fais du bénévolat
10	Q1634	Social	Activité professionnelle	Situation: Bénévole	J'ai été demandeuse d'emploi pendant 14 ans mais ce que m'a proposé Pole-Emploi ne m'a pas correspondu et mon dossier de travailleur handicapé en milieu ordinaire n'a pas pu passer à CAP EMPLOI et je pratique toute activité artistique notamment la peinture depuis 22 ans tout en étant lauréate d'une association dédiée aux personnes en situation de handicap et aux personnes valides qui tissent des liens par le biais de la peinture pour mon travail de bénévole au sein de cette association et du bénévolat vis à vis des personnes en situation de handicap en tant que femme peintre en situation de handicap moteur et en cotoyant le milieu associatif depuis 21 ans.
11	Q1935	Social	Activité professionnelle	Situation: Contrat précaire	Stage remplacement et contrat aidé et précaire
12	Q1179	Social	Activité professionnelle	Situation: En milieu valide	Activité professionnelle (28 ans) milieu valide.
13	Q1771	Social	Activité professionnelle	Situation: En poste	habitant à 1h30 de transport de mon lieu de travail cela fait 3 ans que j'attends un poste adapté en attendant il continue à me rémunérer
14	Q1462	Social	Activité professionnelle	Situation: En recherche d'emploi	Après des études de sciences humaines (prépa littéraire, puis obtention d'une maîtrise de philo et d'un master d'histoire), je suis actuellement fraîchement diplômé et en phase de recherche d'emploi (entretiens en cours pour un service civique à Radio Campus Grenoble) dans le domaine culturel et/ou du journalisme. Par ailleurs, j'anime une émission de radio consacrée aux musiques électroniques sur Radio Campus Grenoble.
15	Q1248	Social	Activité professionnelle	Situation: Etudiant	Mes deux mains peuvent trembler dans des situations mettant en jeu la motricité fine. Lieu de vie actuel : mon père habite avec moi pour m'assister dans les gestes de la vie quotidienne. Une aide sociale (association) va progressivement être mise en place. Vie professionnelle : je suis actuellement étudiante en prépa MPSI.
16	Q1259	Social	Activité professionnelle	Situation: Etudiant	IMC TRUCELLI quadra, je continue mes séances de kiné, mes séjours à BERCK. Je marche toujours, suivie par le Dr GASTAL et prépare le Certificat d'Aptitude à la Fonction d'Encadrant Responsable d'Unité d'Insertion Sociale (CAFERUIS), pour devenir Chef de Service en ESMS.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine social
17	Q1964	Social	Activité professionnelle	Situation: Etudiant	Après avoir fait une rupture conventionnelle de mon contrat de travail, je prépare actuellement une thèse de doctorat sur le sujet des "indicateurs de l'inclusion des personnes en situation de handicap sur les territoires en Europe".
18	Q1258	Social	Activité professionnelle	Situation: Inapte	ai travaillé en milieu ordinaire pendant 2 ans, après j'ai élevé mes 2 enfants fait du bénévolat à l'association des paralysés de France pendant 18 ans et demi jusqu'à avril 2015 Ayant été déclarée ne pouvant plus travailler par la mdph en avril 2007
19	Q1277	Social	Activité professionnelle	Situation: Retraité	Je suis en retraite . j'ai travaillé pendant 34 ans dont 25 ans comme informaticien développeur.
20	Q1609	Social	Activité professionnelle	Situation: Travailleur handicapé	travaille en ESAT (sous traitance)
21	Q1896	Social	Activité professionnelle	Situation: Travailleur handicapé	Je suis en milieu ordinaire sur un poste pour personne handicapée.
22	Q11126	Social	Activité professionnelle	Temps partiel	Temps partiel très mal perçu par l'entourage professionnel dans son ensemble et plus ou moins respecté. Octroyé par obligation. Mais j'en supporte indirectement les conséquences. D'où retentissements sur mon état de santé tant physique que global.
23	Q1509	Social	Etudes	Poursuite Etudes	Obtenu le diplôme
24	Q1521	Social	Etudes	Poursuite Etudes	Je souhaite reprendre mes études en septembre 2017.
25	Q1540	Social	Etudes	Poursuite Etudes	Après une reprise d'étude y'a quelques années, je suis actuellement en fin de Master 2 de Pratiques Culturelles au sein de la faculté de Lettres de Nancy. Au niveau de ma santé j'ai la sensation de ne pas être entendue ni écoutée....
26	Q1563	Social	Etudes	Poursuite Etudes	Malgré que je n'ai pas suivie un cursus scolaire ordinaire, mon souhait serait de pouvoir faire des études me permettant de devenir kinésithérapeute.
27	Q1834	Social	Etudes	Poursuite Etudes	2ème année BTS NOTARIAT
28	Q1843	Social	Etudes	Poursuite Etudes	dut fait en 4 ans au lieu de 2 mais c'est très fatigant et peu d'aide. Mauvaise organisation et pôle handicap de l'université peu à l'écoute

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine social
29	Q1554	Social	Etudes	Poursuite Etudes par correspondance	Continue a étudier via le CNAM par correspondance
30	Q1786	Social	Etudes	Poursuite Etudes par correspondance	J'ai atteint la seconde, j'étais en bac pro secrétariat et je fais une formation de secrétaire médicale par correspondance
31	Q31053	Social	Famille	Communication dans le fraterie	Déjà évoqué pages précédentes. Merci à vous de faire avancer le monde "IMC" de faire bouger "les lignes". Bons recensements des besoins et bonne adaptation de projets nouveaux pour le confort et l'autonomie de nos enfants dits "IMC" Merci à tous. PS:Important une prise en charge psychologique des familles concernées et la fratrie de l'enfant IMC. Mettre en place des ateliers avec les frères et sœurs. Mettre en place plus de groupes de paroles. Commentaire page 20 : "Angèle n'a pas été diagnostiquée IMC avant 2 ans ! Pas de rééducation possible chez nous mais à 2h route du domicile. Pas de place en IEM avant l'âge de 3 1/2. Donc nous sommes allés en Belgique "acheter" 1 méthode de rééducation biofeedback pour aider notre enfant de sa naissance jusqu'à ses 3 ans 1/2 !!! Le corps médical nous a abandonné ! Durant cette période"
32	Q31172	Social	Famille	Impossibilité de travailler pour les parents	Il est très dur pour les parents d'avoir les informations pour tous...(kiné pour enfant, spécialiste, les appareillages, sans parler des aides financière...) beaucoup de téléphone, beaucoup de rendez-vous avec des médecins qui je le pense ne devrait pas parlé comme il le font si je l'ai aurait écouté mon enfant ne parlerai pas et ne se déplacera pas. Tout enfant est différent et à besoin d'une prise en charge différente. Je trouve difficile pour un enfant qui à toute sa tête mais pas pouvoir se déplacé seul d'avoir une prise en charge intégrale dans une école... Je trouve pour finir qu'il ai pour nous parents d'enfant handicapé) pas possible de travailler je pense qu'un enfant de 0 à 3 ans la présence d'un père ou d'une mère est vital et évolue beaucoup plus vite mais la MDPH préfère payer pour des personnes pour faire cela et paye une misère pour rester auprès d'eux.
33	Q1409	Social	Famille	Temps partiel (weekends)	Mon enfant est scolarisé depuis cette année dans un EREA, la semaine il est interne au collège et a ses soins en parallèle au centre de soins de rééducation qui fait partie de l'EREA. Il rentre les week ends et pendant les vacances.
34	Q1668	Social	Famille	Temps partiel (weekends)	vit en IME et rentre les week-ends et vacances à la maison chez maman / est dans une classe spécialisée de l'Education nationale avec quelques heures hebdomadaires d'inclusion scolaire au lycée

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine social
35	Q31278	Social	Famille	Vie professionnelle des aidants	Trouver une nourrice agréer pour enfants handicapés permettrait à bon nombre de parents de ne pas devoir cesser et démissionner de son poste, ceci engendre une difficulté supplémentaire aux familles rencontrant ce problème. Priorité : amélioration de la marche de ma fille et gagner son autonomie
36	Q3289	Social	Famille		Ma soeur serait assez volontaire pour aller 2 ou 3 jours par semaine passer une journée en centre de rééducation, de jour, avec par exemple des exercices en piscine, des activités ludiques avec d'autres personnes handicapées, proches de sa condition. Mais cela n'existe pas. Ou on est chez soi ou on est interne. Ma soeur serait tres malheureuse loin de sa famille. 2 expériences désastreuses dans sa jeunesse l'ont prouvé. Nous vivons en milieu rural. Rien n'est proche.
37	Q11072	Social	Loisirs	Aide à l'insertion	j'ai réalisé toute ma scolarité dans un IME jusqu'à l'âge de mes 18 ans avec une intégration sociale à des activités extra scolaires pratiquées au sein des AIL (Amis de L'instruction Laïque) dans un milieu ordinaire. Mon insertion sociale a été réalisée grâce à la famille et les diverses activités en milieu ordinaire auxquelles j'ai pu participer (poterie, scoutisme, yoga, voile...).
38	Q21120	Social	Loisirs	Contact avec les animaux	Je participe parfois à l'activité calèche proposée par le Foyer. Cette activité me permet d'être au contact avec des chevaux ce que j'aime énormément. Le contact avec les animaux en générale est quelque chose que j'aime. Cependant je n'en ai pas souvent l'occasion. Concernant mes séances Kiné, je ne me rend pas toujours au séances misent sur mon planning. Faire la démarche d'aller au Kiné est parfois difficile, pour moi au niveau motivation.
39	Q1755	Social	Loisirs	Loisirs	Pratique d'activité à l'extérieurs: - La chorale . - les bouchons (éco-tris bénévole) . - les journaux
40	Q1290	Social	Loisirs	Loisirs:Atelier écriture	- 2 bénévoles viennent à la MAS une fois/semaine durant 1h30 pour l'aider personnellement à structurer les textes qu'il écrit. Il participe aussi aux ateliers d'écriture (avec un auteur) à la médiathèque de la ville où se trouve la MAS. - une fois par semaine vient un bénévole, à la MAS, pour une partie de scrabble. - il joue également aux échec avec son papa, à la maison. - grâce à une adaptation bien spécifique sur son fauteuil électrique, il peut faire de l'ordinateur: écrire des mails, faire des recherches en ligne, écrire ses textes, aller sur facebook, etc... et bien entendu, il peut piloter son fauteuil tout seul.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine social
41	Q1290	Social	Loisirs	Loisirs:Jeux de société	<p>- 2 bénévoles viennent à la MAS une fois/semaine durant 1h30 pour l'aider personnellement à structurer les textes qu'il écrit.</p> <p>Il participe aussi aux ateliers d'écriture (avec un auteur) à la médiathèque de la ville où se trouve la MAS.</p> <p>- une fois par semaine vient un bénévole, à la MAS, pour une partie de scrabble. - il joue également aux échec avec son papa, à la maison.</p> <p>- grâce à une adaptation bien spécifique sur son fauteuil électrique, il peut faire de l'ordinateur: écrire des mails, faire des recherches en ligne, écrire ses textes, aller sur facebook, etc... et bien entendu, il peut piloter son fauteuil tout seul.</p>
42	Q1270	Social	Relations	Famille: visite les weekend	Louise a 18 ans, en semaine à l' IEM de kerpapa(56). Elle est toujours à l'école pour son éveil intellectuel. Elle a des séances de kiné, verticalisateur. Le week end elle rentre chez ses parents.
43	Q3562	Social	Relations	Intimité	Après avoir répondu a ce questionnaire très intéressant sur ma pathologie, je pense qu'il faut également mettre un fort accent sur la vie sexuelle des personnes atteintes d'IMC entre autre . Pour ma part, c'est devenu la principale source de difficultés et de frustrations quotidiennes. Je le vis mal bien qu'ayant fait les démarches de consulter un psychologue et un sexologue clinicien . Ces deux professionnels de santé me rassurant sur le fait qu'étant un adulte, tout est "normal" et "logique" sur ma frustration. Malgré cela, depuis de nombreuses années, aucunes solutions concrètes et physiques ne se dessinent dans notre pays. Peut-être pourrez-vous m'apporter des précisions a ce sujet. En vous remerciant.
44	Q3856	Social	Relations	Intimité	La prise en charge de la rééducation motrice est bonne. On ne gère pas assez par contre le côté psychologique et l'impact mental de la maladie. J'ai 30 ans de rééducation derrière moi et personne ne m'aide à gérer la lassitude des soins, le découragement d'avoir tout le temps mal malgré les efforts, la culpabilité que cela entraine "si j'ai mal j'ai du faire qq chose de mal". L'impact de la douleur sur sa vie sociale compliquée et une vie intime quasi inexistante est totalement occulté . Quand je demande du répit, je n'ai pas de réponse mis à part "prend des vacances". A part rester chez moi pour me reposer, je n'ai pas de solution, les vacances ailleurs sont devenues trop complexes à organiser.
45	Q1132	Social	Relations	Problème Relationel	Les difficultés d'élocution ont un impact très lourd en terme de communication, conduisant à des problèmes relationnels , et induisant de profondes frustrations

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine social
46	Q1364	Social	Relations	Problème Relationnel	Cette alternance de prise en charge domicile lieu spécialisé permet d'avoir une vie sociale hors des murs de mon domicile . Le domicile est adapté et j'aime ma chambre mais j'ai tendance à m'isoler , donc l'obligation de sortir et de rencontrer des personnes est pour moi salulaire

Extraits 34 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge sur les déplacements

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge sur les déplacements
1	Q1146	Déplacement	Transporteur spécialisé	Transporteur spécialisé	Accueil en journées à l'IEM Trajets quotidiens par transporteur spécialisé
2	Q1906	Déplacement	Difficulté accessibilité	IME	Aucun apprentissage possible, quelques temps en ime, mais trop loin de la maison , et très peu de structure existante pour un handicap lourd
3	Q1907	Déplacement	Transporteur spécialisé	Taxi	J'ai une AVS, j'ai un ordinateur portable 17 pouce, j'ai une imprimante à la maison, j'ai un scan book, j'ai un pavé tactile, j'ai une valise à roulette, j'ai un taxi
4	Q11053	Déplacement	Difficulté accessibilité		Commentaires aux questions - A la question "Age au début de la prise en charge" : Où nous habitons 83630 Les Salles / Verdon c'est le désert médical et les villes les + proches sont trop loin . - Question Trouble de la fonction motrice : a coché IV mais a indiqué "NON" à "vous pouvez tenir assise." - Question lieu de vie Propre domicile : le week-end et les vacances scolaires / En institution du lundi au vendredi. Commentaire : Pour la scolarité en Collège des Hôpitaux --> manque d'AVS. En "IEM" le personnel absent n'est pas souvent remplacer. Une institution IEM devrait mettre en place des séances de balnéo tous les jours pour assouplir les membres raides. Une coquille pour maintenir le trone et la tête c'est bien mais il y a d'autres méthodes de positionnement (à Palavas les Flots il maîtrise bien !) Il devrait y avoir des professionnels médicaux qui interviennent à domicile. même en milieu rural. Ma fille a attendu l'âge de 3 ans pour être prise en charge. Les CAMPS en ville sont s

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge sur les déplacements
5	Q2256	Déplacement	Transports		Juste préciser qu'il est difficile de répondre à certaines questions étant donné que mon fils est suivi par le Sessad et que ses rééducations se font à l'école. D'autre part, je réponds par rapport à ma situation d'aujourd'hui, mais des points auraient été notés différemment lorsqu'il était plus petit et suivi en camps par exemple (difficulté par rapport aux transports , A mon travail, gestion du quotidien ect...)
6	Q3233	Déplacement	Longévité des trajets	Déplacements en instituts	Je tiens à préciser que IEM où est accueillie notre fille est très bien. Mais les 3h de rééducations (toutes disciplines confondues) octroyées aux enfants sont largement insuffisantes. Les arguments sur la fatigabilité des enfants est nulle, les temps de trajets pour rejoindre les instituts sont bien plus usant et contre productifs. Je suis triste de constater que la France manque d'ouverture d'esprit sur les méthodes de rééducation que nos voisins européens pratiquent. 30 Minutes de kinésithérapie par semaine, comment voulez-vous que nos enfants progressent et ne se déforment pas ?
7	Q3289	Déplacement	Difficulté accessibilité	En milieu rural	Ma sœur serait assez volontaire pour aller 2 ou 3 jours par semaine passer une journée en centre de rééducation, de jour, avec par exemple des exercices en piscine, des activités ludiques avec d'autres personnes handicapées, proches de sa condition. Mais cela n'existe pas. Ou on est chez soi ou on est interne. Ma sœur serait très malheureuse loin de sa famille. 2 expériences désastreuses dans sa jeunesse l'ont prouvé. Nous vivons en milieu rural. Rien n'est proche.
8	Q3365	Déplacement	Difficulté déplacement en dehors du domicile	Déplacement chez des praticiens pour des séances supplémentaires	Pour résumer, nous sommes suivis par un SESSAD+ socialisation 2 jours par semaine en IES. 3 interventions de rééducation par semaine (Kine, ergo/orthophonie et psychomotricité). C'est déjà bien, mais trop peu. Je suis contente de ce programme mais vraiment, notre fils aurait besoin de davantage. Ayant une santé très fragile, il ne peut se déplacer chez des praticiens pour des séances supplémentaires (au risque de tomber malade pendant des semaines et de ne pouvoir suivre aucune séance pendant des semaines). Il est quasiment impossible de trouver des praticiens spécialisés qui se déplacent à domicile. La prise en charge est insuffisante. Merci de nous donner la parole au travers de ce questionnaire.
9	Q3679	Déplacement	Longévité des trajets	Déplacement à l'hôpital	Que du positif sur l'ensemble des moyens matériels et humains à l'Hôpital National de Saint Maurice où je suis restée presque 4 mois en 2001 sans oublier le Dr Véronique QUENTIN qui a consacré un après-midi pour moi alors que j'avais 26 ans à l'époque et c'est bien grâce à elle que j'ai pris aujourd'hui conscience de certaines choses mais en 2001 mon but était avant tout de remarcher. Domage que tant de kilomètres nous séparent...

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge sur les déplacements
10	Q3725	Déplacement	Difficulté accessibilité	Déplacements aux cabinets de kiné	aujourd'hui ,c'est qui a essayé de mettre en place un programme de rééducation pour que je puisse garder mon autonomie je sais que cela peut être amélioré par des aides ou un suivi de professionnels.mettre en place un réseau de professionnel compétent prend du temps et de l'énergie dans le monde du handicaps L'IMC est rien n'est très identifié clairement.lié à cette organisation: soin kiné et sport s'associent de préoccupation financières et pratiques(transport et accessibilité des lieux) chaque interrogation liée à ma pathologie je dois chercher les solutions quasiment seule
11	Q3768	Déplacement	Difficulté accessibilité	Déplacements aux cabinets de kiné	Comme indiqué précédemment, je n'ai pas de kine car les kine à domicile y en a peu, en déplacement il faut des bons de transport et le cabinet à côté n'est pas équipé pour moi. Je n'arrive pas à avoir les aidants adaptés déjà. C'est ma famille qui gère avec beaucoup de difficulté car les parents sont eux même malades et âgés. Tou doit être amélioré pour les handicapés, auxiliaires et tout l'environnement. Il m'est arrivé d'aller aux urgences et n'être prise en charge que 8 à 9 h après en ayant des douleurs abdominales intenses et qu'aucun médicament ou examen n'a été fait dans ce laps de temps d'attente. J'y suis allée deux fois avec le même temps d'attente et désormais on fait autrement. J'ai alerté à ce sujet.
12	Q3986	Déplacement	Difficulté accessibilité	Déplacements au centre de reeducation de reference de la commune	apres avoir suivi un programme tres satisfaisant : sessad, centre de reeducation, kiné libéral formé, compétent , disponible.il est difficile, alors qu'on change de lieu de résidence, et qu'on poursuit des études difficiles pour un étudiant en situation de handicap, de se voir "renvoyer " de plusieurs cabinets car prise en charge trop compliquée pour eux (obligation surtout de ne prendre qu'un patient a la 1/2 heure!!), ou d'avoir un professionnel qui passe 10 mns a vous mobiliser le poignet et qui part...La MDPH n'est d'aucune aide, le centre de reeducation de reference de la commune est difficilement accessible.
13	Q31008	Déplacement	Longévité des trajets	En milieu rural	La kiné et la psychomotricienne de notre fille sont des gens exceptionnels. Notre principal souci est la longévité des trajets car nous habitons en campagne et l'institution scolaire qui, sur le papier, s'adapte aux enfants différents mais pas dans la réalité. merci pour votre étude
14	Q31144	Déplacement	Sport	Besoin accompagnement	je pratique la natation et le karaté dans deux clubs handisport et cela m'aide beaucoup au niveau de la rééducation motrice (équilibre...) Mais cela demande un investissement financier important pour moi et un investissement en temps important pour mes parents (transport, aide à l'habillement...)

Extraits 35 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge dans le domaine financier

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine financier
1	Q3725	Financier	Coordination	Organisation soin kiné et sport	aujourd'hui ,c'est qui a essayé de mettre en place un programme de rééducation pour que je puisse garder mon autonomie je sais que cela peut être amélioré par des aides ou un suivi de professionnels. mettre en place un réseau de professionnel compétent prend du temps et de l'énergie dans le monde du handicaps L'IMC est rien n'est très identifié clairement.lié à cette organisation:::: soin kiné et sport s'associent de préoccupation financières et pratiques(transport et accessibilité des lieux)chaque interrogation liée à ma pathologie je dois chercher les solutions quasiment seule
2	Q1192	Financier	Garde d'enfants		Nous embauchons des babysitters pour la faire jouer le mercredi et les week-end notamment à des jeux éducatifs pour renforcer ses connaissances, cela nous coute de l'argent
3	Q3127	Financier	Activités sportives		je pense qu'il faut compléter par d'autres activités si c'est possible gymnastique, natation etc. Dans notre cas, compte-tenu de son bon niveau fonctionnel, de nos moyens financiers, de notre localisation géographique, nous avons pu compléter par des activités sportives assez onéreuses, qui prennent beaucoup de temps de trajet, et donc conséquences sur travail mais qui ont été très bénéfiques, car 1/2 d'étirement deux fois par semaine + psychomotricité ne suffisent pas...il est regrettable qu'ils n'existe pas ou peu de structures sportives qui acceptent tous les enfants, quelque soient leur difficultés, ces structures généralement ferment par manque de moyen (Ludogym, myGym à Lyon etc.)
4	Q3268	Financier	Coût du matériel	Faible performance	Nous constatons un réel manque de formation spécialisée des thérapeutes. Ainsi qu'un manque évident de structures adaptées, ou en tout cas de places dans ces structures (nous attendons depuis 3 ans une place en SESSAD et en attendant nous gérons seuls la prise en charge en libéral) Par ailleurs nous déplorons le manque d'intérêt des équipes médicales pour des thérapies utilisées à l'étranger et ayant montré des preuves de leur efficacité (Medek, centre de rééducation pluridisciplinaire en Pologne par exemple ...) Quasi inexistence de matériel performant type Lokomat ou Armeo. Idem pour les appareillages souvent peu performants ou excessivement chers. Pour finir, nous déplorons de façon globale,le manque de moyens mis à la disposition des enfants pour leur permettre d'envisager un maximum d'autonomie
5	Q2192	Financier	Coût du matériel	Fauteuil électrique, Synthèse vocale	La prise en charge en France est insuffisante, les moyens mis en oeuvre sont insuffisants, pas de matériel (lokomat, inowalk pédiatrique), pas assez d'heures de rééducation pour les pathologies lourdes. Manque de thérapeute qui ne sont pas formés à la paralysie cérébrale (kiné, orthophoniste). Aucune ouverture d'esprit sur les nouvelles méthodes ou autres méthodes (éducation conductive, Medek, Biofeedback, du matériel Therasuit, spider.... La France a du retard. La matériel est trop cher on se fait spolier par les fabricants, 16 000 euros un fauteuil électrique 9000 euros une synthèse vocale remboursé que 4 000 par la MDPH. Il faut agir !!!!!

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine financier
6	Q2755	Financier	Kiné	Augmenter nombre de séances kiné	Faire des séances c'est pour moi, avant tout de garder les acquis et les entretenir. Je ressens un manque de moyens financiers ne me permettant pas de faire 2 séances de Kiné par semaines comme je le souhaiterais.
7	Q3152	Financier	Prise en charge	Coût de la prise en charge en libéral	lorsque vous être tributaire de mdph et de sessed la santé de votre enfant ne vous appartient plus. Le paradoxe c'est qd nous étions en libéral , nous étions ravis de pouvoir assister aux séances cependant c'était un coup au niveau financier , essence et de la fatigue aller- retour, gestion des plannings. ce qui est dommage c'est qu'il n'y a pas de lieu dédié à ses séances et session ou stage concernant les médecines alternatives de proposer. tout ceci reste très moyen par rapport à d'autres pays, Espagne Canada, nous sommes très en retard et si on veut le faire c'est un luxe que certains parents n'ont pas les moyens de payer à leur enfants
8	Q3338	Financier	Prise en charge	Difficultés Remboursement	Je rencontre de GROS problèmes avec la sécurité sociale pour qu'ils acceptent de rembourser 2 séances de kiné par semaine et suis obligée de ce fait d'interrompre parfois le suivi pour quelques semaines - ce qui est vraiment problématique pour moi!
9	Q31144	Financier	Sport		je pratique la natation et le karaté dans deux clubs handisport et cela m'aide beaucoup au niveau de la rééducation motrice (équilibre...) Mais cela demande un investissement financier important pour moi et un investissement en temps important pour mes parents (transport, aide à l'habillage...)
10	Q3775	Financier	Consultation	Suivi psychologique	le suivi fonctionnel au SESSAD est une vraie réussite car les prises en charge sont multiples et globales. par contre le suivi psychologique (travail sur la confiance en soi, le lâcher prise, le regard des autres par rapport au handicap) gagnerait à un véritable suivi sur le long terme (il est souvent ponctuel). par conséquent les parents doivent aller consulter à l'extérieur à leur frais alors que cela fait partie des problématiques du handicap

Extraits 36 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge dans le domaine émotionnel

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine émotionnel
1	Q2684	Emotionnel	Angoisse	Difficulté trouver un kiné	J'ai peur à l'avenir de ne pas trouver de kiné qui soit à la hauteur de ce que j'ai eu toutes ces dernières années
2	Q3364	Emotionnel	Angoisse	Emotions non maîtrisées	La rééducation est essentielle pour les infirmes moteurs d'origine cérébrale. Elle renforce notre capital, nous permet de découvrir ce dont nous sommes capables . Cela nous tire vers le haut , diminue notre degré de dépendance car elle nous ouvre des portes de développement. Elle nous fait prendre conscience de nos limites et cela s'est parfois dur à accepter, c'est important que la prise en charge pluridisciplinaire soit en place car nos difficultés sont multiples . Notre potentiel émotionnel est parfois à fleur de peau et nous le maîtrisons mal . Des vagues d'angoisse nous envahissent et le recours à un psychologue nous aide à renforcer notre gestion des émotions pour vivre mieux .
3	Q1322	Emotionnel	Emotivité	Fragilité émotionnelle	Nolan n'est pas scolarisés car il a une bronchodysplasie sévère.il est très fragile niveau émotions ses pour cela que j'ai décider de le garder avec moi à la maison et sa nous permet de mieux gérer ses rendez vous
4	Q3633	Emotionnel	Espoir	Guérison	j'aimerais pouvoir guérir de mon imc
5	Q1132	Emotionnel	Frustration	Difficultés d'élocution	Les difficultés d'élocution ont un impact très lourd en terme de communication, conduisant à des problèmes relationnels , et induisant de profondes frustrations
6	Q2874	Emotionnel	Frustration	Séances kiné	il est dommage de devoir aller à l'étranger pour une prise en charge de rééducation intensive hebdomadaire et non pas 45 mn par semaine qui évidemment n'est pas pris en charge. un enfant avec 45 mn de kiné par semaine sans compter les absences du kiné et les vacances cela devient de la peau de chagrin et les progrès sont plus que lent pour l'enfant qi du coup est frustré de sa situation qui n'évolue pas comme il le voudrait
7	Q1195	Emotionnel	Inquiétudes	Activité professionnelle	je suis professeur stagiaire donc à temps partiel avec formation qui équivalent à un temps plein, je ne sais pas si je suis capable d'assurer un temps plein pour le moment...
8	Q21020	Emotionnel	Inquiétudes	Déclin état	J'ai eu beaucoup de mal à trouver en libéral une kinésithérapeute qui sache réellement faire les étirements pour maintenir mes acquis, j'étais assez inquiète car mon état déclinait. Quand on a un handicap c'est évolutif s'il n'y a pas de suivi. Je suis assez étonnée que les kinésithérapeutes libéraux ne connaissent pas davantage les postures à adopter ou bien c'est un manque de volonté **** un handicap ce n'est pas qu'un simple mal de dos qu'on rétabli en quelques séance, non c'est pour toute la vie, ça revient tous les jours
9	Q3201	Emotionnel	Inquiétudes	Suivi en libéral	Grande satisfaction du service actuel = suivi multidisciplinaire dans le cadre d'un sessad. A la rentrée , nous devons quitter le sessad , donc grandes inquiétudes sur le suivi en libéral (kiné)

Extraits 37 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge dans le domaine physique

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine physique
59	Q1215	Physique	Chutes	Chutes	ma fille a marché avec 2 cannes jusqu'à environ 35 ans. Son état moteur s'est dégradé progressivement. Elle tombait de plus en plus souvent. Elle est maintenant complètement dépendante et vit en institution (FAM). Elle peut difficilement se servir de sa main gauche depuis environ 5 ans.
103	Q1289	Physique	Chutes	Quotidien	La vie de ma soeur (70 ans) à la maison devient de plus en plus difficile. Elle tombe très souvent et se fait mal, parfois tous les jours, on ne sait pas pourquoi. On n'envisage pas de la mettre dans une institution, ce serait une cruauté pour elle et pour nous aussi.
571	Q2655	Physique	Energie	Coordination des soins	Prise en charge à 100% des séances de kiné. Il faut parfois enfoncer des portes / être très moteur en tant que parents pour organiser la prise en charge au plus près des besoins de l'enfant. Ca demande de l'énergie...un peu trop
714	Q3152	Physique	Energie	Pour pouvoir assister aux séances	lorsque vous être tributaire de mdph et de sessed la santé de votre enfant ne vous appartient plus. Le paradoxe c'est qd nous étions en libéral, nous étions ravis de pouvoir assister aux séances cependant c'était un coup au niveau financier , essence et de la fatigue aller- retour , gestion des plannings. ce qui est dommage c'est qu'il n'y ai pas de lieu dédié à ses séances et session ou stage concernant les medecines alternative de proposer tout ceci reste très moyen par rapport à d'autre pays , espagne canada, nous sommes tres en retard et si on veut le faire c'est un luxe que certains parents n'ont pas les moyens de payer à leur enfants
987	Q3907	Physique	Fractures	Au niveau des doigts	Je voudrais savoir si je peux faire des toxines botuliques sur ma main gauche (si ce n'est pas trop tard comme j'ai 19 ans) trop faible. Je fais de temps en temps des fractures au niveau des doigts et mes doigts bougent tout seul et beaucoup. Cela me pose un handicap au niveau de l'ordinateur je ne peux pas m'en servir.
958	Q3805	Physique	Localisation	Dégradation orthopédique	on a longtemps dit qu'à la fin de l'adolescence ,les déformations orthopédiques étaient fiées. l'expérience montre avec le vieillissement que c'est absolument faux . l'état orthopédique de notre fille s'est profondément dégradé après 18 ans . elle a retrouvé depuis quelques années une fréquence de kiné plus correcte en MAS. cela est vrai pour l'état orthopédique mais aussi d'autre apprentissage (communication)

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge dans le domaine physique
432	Q2111	Physique	Localisation	Musculaires	Depuis un certain nombre d'années, je bénéficie de l'accompagnement exceptionnel d'un psychothérapeute. Cela ne remplace pas des séances de rééducations au sens physique du terme mais c'est une aide précieuse. Mais depuis 5 ou 6 ans, les problèmes musculaires sont beaucoup plus "envahissants" . Il en est de même au niveau des troubles de l'élocution. Je suis également mariée et maman de 2 jeunes adultes.
235	Q1567	Physique	Localisation	Scoliose	malgré la prise en charge de l'enfant à l'âge de 8 mois ,8 ans après l'enfant présente une vilaine scoliose ,son dos n'a pas été assez protégé , beaucoup d'intervenant auprès de lui sauf que c'est la maman qui part ses inquiétudes à fini par avoir une radio du dos ! et idem pour une pousser pubert. bon courage pour cette étude
380	Q1937	Physique	Localisation		je suis IMC syndrome de l'âge de naissance, j'ai eu soucis avec mon dos L5 S1 tout au long de ma vie et opérer hernie discale L5S1 en 2002 ,.....Actuellement douleurs importantes en permanence malgré traitement médical dans ma jambe droite et mon dos...disque L5S1 affaîsée.....

Extraits 38 : Thème 5 –Impacts de la prise en charge sur l'autonomie

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Description	Réponses : Impacts de la prise en charge sur l'autonomie
1	Q1768	Autonomie	Dépendance	Besoin d'aide lors des transferts sur fauteuil	Pas de rééducation depuis la naissance, inexistence de structure. Jamais scolarisée. Comprends le le langage maternel et le français et surprend par sa capacité de mémoire tout en ayant des défaillances à d'autres moments. A un langage propre qu'il faut tout simplement connaître. Elle est dans un lit médicalisé a besoin de tiers pour tout son quotidien. Ne marche pas et ne peut se tourner ou retourner seule dans son lit, a besoin d'un tiers ou du levé malade pour les transferts sur fauteuil.
2	Q1664	Autonomie	Dépendance	Dépendant d'une tierce personne	IMC : Consécutif à méningites et hydrocéphalie dans la première année de sa vie. N'a pas été scolarisé. Est dépendant d'une tierce personne pour toilette et sorties
3	Q1679	Autonomie	Gestion du quotidien	Conduite	On m'a informé de ma pathologie à l'âge de 26 ans 1/2 à L'hôpital national de ST MAURICE quand j'étais hospitalisée pour de la rééducation suite à mon osthéotomie de varisation en 2001. Mes parents n'ont jamais voulu me différencier des autres (scolarité normale, jamais de rééducation motrice...). Pour moi, j'avais une luxation congénitale de hanche sauf que ce n'était pas du tout ça et que les troubles que je présentais ont toujours été pris à la légère mais ceux-ci sont malheureusement toujours présents aujourd'hui comme par exemple des troubles visio praxiques qui me gênent fortement pour conduire. (indépendance difficile à ce jour).
4	Q3418	Autonomie	Gestion du quotidien		La rééducation motrice devrait être axer sur les progrès et pas seulement le maintien de l'existant. Elle devrait faire en sorte d'apprendre la vie quotidienne et donc se faire aussi au domicile Elle devrait élargir son champs de vision car d'autre technique existe ne dehors de la france et elle fonctionne Combien de famille payent des prises en charge pour leur enfant IMC à l'étranger? Un enfant bien rééduqué est un adulte plus autonome qui coûte moins chère à la société
5	Q2256	Autonomie	Gestion du quotidien		Juste préciser qu'il est difficile de repondre à certaines questions etant donne que mon fils est suivi par le sessad et que ses rééducations se font A l'école. D'autre part, je reponds par rapport à ma situation d'aujourd'hui, mais des points auraient été noté différemment lorsqu'il était plus petit et suivi en camps par exemple (difficulte par rapport aux transport, A mon travail, gestion du quotidien ect...)
6	Q1684	Autonomie	Modérément impacté		hyperacousie modérée très bon niveau scolaire facteur E (en lien avec l'incubateur 10 semaines - naissance à 6 mois et une semaine) - facteur E modéré handicapant dans vie quotidienne et vie scolaire (visionnage de films par exemple) réactions à tous les stimuli extérieurs (bruits, approche, stress, sursauts, sensibilité, anxiété
7	Q1963	Autonomie	Perte		J'ai subi à l'age 13 ans un coma de deux semaine ayant entraîné une aggravation de ma dépendance qui n'a jamais pu être rééduquée à 100%. La perte d'autonomie physique a été très importante et jamais retrouvée.

1.6. Thème 6: Caractéristiques PC

	Nb total d'extraits dans le thème 6 (n=112)		% des répondants au thème 6 (n=63)		% sur le total des répondants (n=358)
	Nb	%	Nb	%	%
Troubles associés	40	36%	32	51%	9%
Troubles moteurs	31	27%	22	35%	6%
Atteinte	19	17%	18	29%	5%
Troubles cognitifs	11	10%	10	16%	3%
Cause	6	5%	6	10%	2%
Repérage dans l'espace	5	4%	4	6%	1%

18% des répondants (63 personnes) s'expriment sur les caractéristiques de la PC. L'extraction des questions ouvertes a permis d'identifier 113 éléments portant sur sa description. Les sujets décrits se rapportent aux troubles associés (n=40), moteurs (n=31), l'atteinte (n=19), les troubles cognitifs (n=11), les causes de la PC (n=6) et les problèmes de repérage dans l'espace (n=5 sur l'équilibre et l'orientation).

	Nb d'extraits se rapportant aux causes de la PC (n=6)		Nb de répondants rapportant aux causes de la PC (n=6)		% des répondants au thème 6 (n=63)	% sur le total des répondants (n=358)
	Nb	%	Nb	%	%	%
Méningites et hydrocéphalie	1	2%	1	3%	2%	0%
Syndrome de Reye	1	2%	1	3%	2%	0%
Séquelles durant accouchement	1	2%	1	3%	2%	0%
AVC	1	2%	1	3%	2%	0%
Accident	1	2%	1	3%	2%	0%
Lésions cérébelleuses dues AVC néonatal	1	2%	1	3%	2%	0%

2% des répondants (6 personnes) décrivent les causes de la PC.

Table 22: Troubles associés	Nb d'extraits se rapportant aux troubles associés (n=40)		Nb de répondants rapportant aux troubles associés (n=32)*		% des répondants au thème 6 (n=63)	% sur le total des répondants (n=358)
Elocution	12	30%	12	38%	19%	3%
Visuels	3	8%	3	9%	5%	1%
Fatigue	3	8%	3	9%	5%	1%
Epilepsie	2	5%	2	6%	3%	1%
Audition	2	5%	2	6%	3%	1%
Utilisation de la Main	2	5%	1	3%	2%	0%
Musculaires	1	3%	1	3%	2%	0%
Dépression	1	3%	2	6%	3%	1%
Thrombose veineuse cérébrale	1	3%	1	3%	2%	0%
Aphasique	1	3%	1	3%	2%	0%
Coordination des gestes	1	3%	1	3%	2%	0%
Déglutition	1	3%	1	3%	2%	0%
Orientation dans le temps	1	3%	1	3%	2%	0%
Trouble de l'humeur	1	3%	1	3%	2%	0%
Dysphasie	1	3%	1	3%	2%	0%
Verbalisation	1	3%	1	3%	2%	0%
Expression orale	1	3%	1	3%	2%	0%
Vieillesse	1	3%	1	3%	2%	0%
Akinésie	1	3%	1	3%	2%	0%
Digestifs	1	3%	1	3%	2%	0%
Humeur	1	3%	1	3%	2%	0%
Mastication	1	3%	1	3%	2%	0%

9% des répondants (32 personnes) décrivent les troubles associés à la PC dont des troubles d'élocution (n=12), visuels (n=3) et de fatigue (n=3).

Extraits 39 : Thème 6 – Caractéristiques de la PC : Troubles associés

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles associés
1	Q1985	Akinésie		Ataxie cérébelleuse, akinésie
2	Q1991	Aphasique		En plus de l'hémi-parésie, mon fils a été diagnostiqué aphasique
3	Q1875	Audition	Capacité auditive élevée	capacité auditive élevée , je crains le bruit et dois porter un casque pour travailler. Avec mon compagnon nous avons des aides à domicile . Quand je suis fatiguée j'ai du mal à contrôler mon humeur
4	Q1684	Audition	Hyperacousie	hyperacousie modérée très bon niveau scolaire facteur E (en lien avec l'incubateur 10 semaines - naissance à 6 mois et une semaine) - facteur E modéré handicapant dans vie quotidienne et vie scolaire (visionnage de films par exemple) réactions à tous les stimuli extérieurs (bruits, approche, stress, sursauts, sensibilité, anxiété
5	Q1572	Coordination des gestes		il s'agit de jumeaux tous les deux imc. l'un en fauteuil roulant et les 4 membres touchés son frère lui, a une hémi-parésie droite avec douleurs, troubles des apprentissages importants bien plus que son frère il est dyslexique, dysphasique, dyspaxique , dyscalculie, troubles de l'attention et de la mémoire court et long termes
6	Q1130	Digestifs		grosse fatigabilité, donc n'est scolarisé que le matin 4 jours par semaine (pas le mercredi) l'après-midi est pris en charge par une assistante maternelle à 12h gros troubles de la mastication et de la déglutition / troubles digestifs
7	Q1130	Déglutition		grosse fatigabilité, donc n'est scolarisé que le matin 4 jours par semaine (pas le mercredi) l'après-midi est pris en charge par une assistante maternelle à 12h gros troubles de la mastication et de la déglutition / troubles digestifs
8	Q1731	Dépression		Saut d'humeur et souvent dans un état dépressif => suivie par un psychiatre
9	Q1572	Dysphasie	Communication orale et verbale	il s'agit de jumeaux tous les deux imc. l'un en fauteuil roulant et les 4 membres touchés son frère lui, a une hémi-parésie droite avec douleurs, troubles des apprentissages importants bien plus que son frère il est dyslexique, dysphasique , dyspaxique, dyscalculie, troubles de l'attention et de la mémoire court et long termes
10	Q2111	Elocution	Augmentation	Depuis un certain nombre d'années, je bénéficie de l'accompagnement exceptionnel d'un psychologue. Cela ne remplace pas des séances de rééducations au sens physique du terme mais c'est une aide précieuse. Mais depuis 5 ou 6 ans, les problèmes musculaires sont beaucoup plus "envahissants" . Il en est de même au niveau des troubles de l'élocution . Je suis également mariée et maman de 2 jeunes adultes.
11	Q2831	Elocution		je ne peux pas répondre à plusieurs questions mon fils ne peut pas s'exprimer oralement et je ne peux pas me mettre à sa place

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles associés
12	Q1132	Elocution		Les difficultés d'élocution ont un impact très lourd en terme de communication, conduisant à des problèmes relationnels , et induisant de profondes frustrations
13	Q1186	Elocution		n'a pas l'usage de la parole
14	Q1300	Elocution		Retard de développement psychomoteur important non encore quantifié et capacités intellectuelles encore indéterminées. Non verbal et cécité corticale. Bonne proprioception et orientation spatiale de proximité avec les bruits et au toucher. Ses troubles moteurs proviennent probablement essentiellement des lésions cerebelleuses issues de son AVC néonatal, avec des difficultés d'équilibre et de coordination des mouvements D'autre part, l'hopital de jour ne l'accueille que depuis 4 mois, auparavant il voyait un kiné libéral pour la rééducation neuromotrice et une psychomotricienne dans une autre structure SAFEP
15	Q1310	Elocution		Il est non-oralisant et nous ne savons pas avec certitude s'il est dans la lecture ou pas.
16	Q1423	Elocution		suite a une atteinte cerebrale a l'age de 9 mois(syndrome de Reye diagnostique) , une epilepsie (syndrome de West) severe s'est installe. L'epilepsie est soignee par medicaments et les troubles se traduisent par des spasmes legers et tres occasionnels. ne parle pas (tentatives limitees vers 10 ans) mais peut marcher (avec plaisir et assez longuement) lorsqu'il est pris par la main.
17	Q1640	Elocution		Ma fille ne parle pas mais arrive à se faire comprendre (douleur, joie) en râlant, en criant, en souriant ou en éclatant de rire.
18	Q11060	Elocution		Mon problème d'élocution a été une barrière insurmontable pour trouver un emploi correspondant à mes compétences. Je n'ai trouvé qu'un CES dans une association qui aidait les personnes en situation de handicap à trouver un travail. Pendant cet emploi, on ne m'a confié que des tâches de secrétariat qui ne servait à rien pour l'association alors qu'il y avait des activités que j'aurai pu faire pour aidé des collègues. Mais la directrice n'a jamais tenu compte de cela.
19	Q2135	Elocution		Mon petit-fils a été pris en charge par un kiné en libéral dès l'âge de 6 mois à raison de 3 séances par semaines. A 18 mois il a débuté la psychomotricité au CAMPS. Depuis ses 2 ans et demi il a une séance de kiné en libéral durant lesquelles le kiné le manipule. une séance de kiné au CAMSP basée sur le jeu et une séance d'ergothérapie. Nous attendons qu'il puisse bénéficier d'orthophonie car il a de gros problèmes d'élocution .
20	Q3688	Elocution		mon fils ne parle pas

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles associés
21	Q3691	Elocution		ma fille n'étant pas en mesure de répondre elle même aux diverses questions -elle ne parle pas et ne peut pas comprendre toutes ces questions très personnelles. pour ma part je trouve ce questionnaire inadapté pour les personnes IMC ne pouvant pas s'exprimer-encore une fois ces enquêtes sont faites par des personnes qui n'ont pas vraiment l'approche de personnes handicapées profond donc un peu inutile.
22	Q1423	Epilepsie		suite a une atteinte cerebrale a l'age de 9 mois(syndrome de Reye diagnostique) , une epilepsie (syndrome de West) severe s'est installe. L'epilepsie est soignee par medicaments et les troubles se traduisent par des spasmes legers et tres occasionnels. ne parle pas (tentatives limitees vers 10 ans) mais peut marcher (avec plaisir et assez longuement) lorsqu'il est pris par la main.
23	Q1919	Epilepsie		paralysie cérébrale suite accident funiculaire, première crise épileptique à 2 ans et demi, progrès constants avec mise en place de la sur stimulation dès 4 mois, état de mal épileptique à 4 ans et forte aggravation de la paralysie et des troubles spastiques.
24	Q1496	Expression orale		Gros problème de mémorisation et d' expression orale font que l'apprentissage scolaire est quasiment impossible à l'heure actuelle.
25	Q1130	Fatigue		grosse fatigabilité , donc n'est scolarisé que le matin 4 jours par semaine (pas le mercredi) l'après-midi est pris en charge par une assistante maternelle à 12h gros troubles de la mastication et de la déglutition / troubles digestifs
26	Q1708	Fatigue		mon enfant rencontre des problèmes de mémoire et une fatigabilité
27	Q1720	Fatigue		semaine type::: lundi école journée entière -mardi école jusqu'à 15h après orthophoniste+kiné-mercredi repos=devoirs-jeudi IEM psychologue ortho ergot +club photo-vendredi école jusqu'à 15h30 suivi de l'orthophoniste +kiné cela fait beaucoup de fatigue
28	Q1875	Humeur	Difficultés	capacité auditive élevée, je crains le bruit et dois porter un casque pour travailler. Avec mon compagnon nous avons des aides à domicile . Quand je suis fatiguée j'ai du mal à contrôler mon humeur
29	Q1130	Mastication		grosse fatigabilité, donc n'est scolarisé que le matin 4 jours par semaine (pas le mercredi) l'après-midi est pris en charge par une assistante maternelle à 12h gros troubles de la mastication et de la déglutition / troubles digestifs

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles associés
30	Q3243	Musculaires	Faiblesses	Notre enfant est actuellement suivie par le CAMSP en attendant une place disponible au SESSAD de Bagneux. Cette place lui permettra d'avoir une rééducation à la maison ou sur le temps scolaire et de pouvoir participer à des activités extra-scolaires normales (musique, danse). Depuis que notre fille suit des séances de kiné et qu'elle est verticalisée (4heures/semaine) nous avons remarqué de très grands progrès sur sa posture et depuis 5 mois elle marche librement (à la maison et sur sols réguliers). Elle a encore une faiblesse musculaire de la ceinture pelvienne. Peu de spasticité. Elle suit aussi des séances d'orthoptie pour un léger strabisme.
31	Q1951	Orientation dans le temps	Absence de troubles	Ne sait ni lire, ni compter mais se sert de pictogramme notamment pour l'utilisation du portable, tablette ou ordinateur. Se repère bien dans le temps et est en capacité d'organiser ses loisirs et prévoir son accompagnement et anticiper pour commander le PMR pour ses sorties.
32	Q1329	Thrombose veineuse cérébrale profonde		Notre fils était en iem (pendant 2 années) mais cela s'est révélé inadapté à sa situation, il va intégrer un ime pour la rentrée de septembre. Diagnostic suite à son AVC : thrombose veineuse cérébrale profonde
33	Q1731	Trouble de l'humeur		Saut d'humeur et souvent dans un état dépressif => suivie par un psychiatre
34	Q1215	Utilisation de la Main		ma fille a marché avec 2 cannes jusqu'à environ 35 ans. Son état moteur s'est dégradé progressivement. Elle tombait de plus en plus souvent. Elle est maintenant complètement dépendante et vit en institution (FAM). Elle peut difficilement se servir de sa main gauche depuis environ 5 ans.
35	Q1694	Utilisation de la Main		a du mal à tenir les objets avec la main gauche la droite ser rt a du mal à lacher/ ne marche pas elle est en fauteuil roulant avec un corset siège
36	Q1331	Verbalisation		Scolarisation sur l'insistance des parents avec le soutien d'un SESSAD. Niveau faible car par de verbalisation , de possibilité d'écrire. Apprentissage de la lecture (nous en sommes à la syllabe avec deux / trois lettres). Grand combat la scolarisation , inspecteur de circonscription 83 concerné sur le papier mais pas dans les fait + AVS incompétente pas formé, pas motivé , souvent des personnes en situations personnelles difficiles....
37	Q2289	Vieillesse	Difficultés supplémentaires liées à l'âge	A l'âge de 70 ans, au handicap de naissance s'ajoutent les difficultés liées à l'âge. Il nous semble important de maintenir la relative autonomie de ma soeur dans la vie quotidienne, conserver les acquis, continuer à améliorer son élocution très déficiente.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles associés
38	Q1679	Visuels	Forte gêne	On m'a informé de ma pathologie à l'âge de 26 ans 1/2 à L'hôpital national de ST MAURICE quand j'étais hospitalisée pour de la rééducation suite à mon osthéotomie de varisation en 2001. Mes parents n'ont jamais voulu me différencier des autres (scolarité normale, jamais de rééducation motrice...). Pour moi, j'avais une luxation congénitale de hanche sauf que ce n'était pas du tout ça et que les troubles que je présentais ont toujours été pris à la légère mais ceux-ci sont malheureusement toujours présents aujourd'hui comme par exemple des troubles visio praxiques qui me gênent fortement pour conduire. (indépendance difficile à ce jour).
39	Q3243	Visuels	Strabisme	Notre enfant est actuellement suivie par le CAMSP en attendant une place disponible au SESSAD de Bagneux. Cette place lui permettra d'avoir une rééducation à la maison ou sur le temps scolaire et de pouvoir participer à des activités extra-scolaires normales (musique, danse). Depuis que notre fille suit des séances de kiné et qu'elle est verticalisée (4heures/semaine) nous avons remarqué de très grands progrès sur sa posture et depuis 5 mois elle marche librement (à la maison et sur sols réguliers). Elle a encore une faiblesse musculaire de la ceinture pelvienne. Peu de spasticité. Elle suit aussi des séances d'orthoptie pour un léger strabisme .
40	Q1623	Visuels		scolarité classique, pas de retard, mais une AVS d'une très grande importance. Acuité visuelle encore difficile à évaluer

Table 23: Troubles moteurs	Nb d'extraits se rapportant aux troubles moteur (n=31)		Nb de répondants rapportant aux troubles moteurs (n=22)*		% des répondants au thème 6 (n=63)	% sur le total des répondants (n=358)
Marche	14	34%	12	38%	19%	3%
Motricité	4	10%	4	13%	6%	1%
Spasticité	3	7%	3	9%	5%	1%
Mobilité	3	7%	2	6%	3%	1%
Hypotonie	2	5%	2	6%	3%	1%
Locomotion	1	2%	1	3%	2%	0%
Hypertonie	1	2%	1	3%	2%	0%
Spasticité	1	2%	1	3%	2%	0%
Coordination des mouvements	1	2%	1	3%	2%	0%
Psychomoteur	1	2%	1	3%	2%	0%

6% des répondants (22 personnes) décrivent les troubles moteurs liés à la PC dont des troubles de la marche (n=14), motricité (n=4), spasticité (n=3) et mobilité (n=3).

Extraits 40 : Thème 6 – Caractéristiques de la PC : Troubles moteurs

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles moteurs
1	Q1300	Coordination des mouvements	Présence du trouble	Retard de développement psychomoteur important non encore quantifié et capacités intellectuelles encore indéterminées. Non verbal et cécité corticale. Bonne proprioception et orientation spatiale de proximité avec les bruits et au toucher. Ses troubles moteurs proviennent probablement essentiellement des lésions cerebelleuses issues de son AVC néonatal, avec des difficultés d'équilibre et de coordination des mouvements D'autre part, l'hôpital de jour ne l'accueille que depuis 4 mois, auparavant il voyait un kiné libéral pour la rééducation neuromotrice et une psychomotricienne dans une autre structure SAFEP
2	Q1350	Hypertonie	avec contractures cervicales	Je passe d'une semaine à l'autre de l'hypertonie avec contractures cervicales et des mâchoires à l'hypotonie accompagnée d'une hyper-salivation
3	Q1350	Hypotonie	accompagnée d'une hyper-salivation	Je passe d'une semaine à l'autre de l'hypertonie avec contractures cervicales et des mâchoires à l'hypotonie accompagnée d'une hyper-salivation
4	Q1348	Hypotonie	Hypotonie	A. entre en petite section en septembre 2016. Précisions sur le type d'IMC: A. est très hypotonique , c'est le principal symptôme. Ca impacte sa locomotion, sa motricité fine et son langage.
5	Q1348	Locomotion	Locomotion	A. entre en petite section en septembre 2016. Précisions sur le type d'IMC: A. est très hypotonique, c'est le principal symptôme. Ca impacte sa locomotion , sa motricité fine et son langage.
6	Q1768	Marche	Absence	Pas de rééducation depuis la naissance, inexistence de structure . Jamais scolarisée. Comprend le le langage maternel et le français et surprend par sa capacité de mémoire tout en ayant des défaillances à d'autres moments. A un langage propre qu'il faut tout simplement connaître. Elle est dans un lit médicalisé a besoin de tiers pour tout son quotidien. Ne marche pas et ne peut se tourner ou retourner seule dans son lit, a besoin d'un tiers ou du levé malade pour les transferts sur fauteuil.
7	Q2423	Marche	Avec accompagnateur	mon seul plaisir est la marche qui me maintient en meilleure sante mais cela n'est possible qu'avec une personne accompagnant.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles moteurs
8	Q1423	Marche	Avec un soutien	suite a une atteinte cerebrale a l'age de 9 mois(syndrome de Reye diagnostique) , une epilepsie (syndrome de West) severe s'est installe. L'epilepsie est soignee par medicaments et les troubles se traduisent par des spasmes legers et tres occasionnels. ne parle pas (tentatives limitees vers 10 ans) mais peut marcher (avec plaisir et assez longuement) lorsqu'il est pris par la main.
9	Q1789	Marche	Difficultés	bonjour à la personne qui dépouillera.je rencontre des difficultés à me concentrer lorsque la fatigue se manifeste et devient trop importante la station debout m'est pénible je suis plus confortable assis(cartre de transport pour demander une place assise) la montée ou descente de marche peut se faire sans que je tiene la rampe mais j'en cours un risque de chute lors de fatigue très importante. il va s'en dire que c'est un challenge permanent
10	Q2479	Marche	Difficultés	Suite à une mauvaise coordination avec l'équipe qui pensait que notre fils bénéficiait de soins de rééducation nous sommes entrain d'essayer de mettre en place une rééducation pour notre fils qui rencontre de plus en plus de difficultés à la marche
11	Q1694	Marche	Utilisation d'un équipement	a du mal à tenir les objets avec la main gauche la droite ser rt a du mal à lacher/ ne marche pas elle est en fauteuil roulant avec un corset siège
12	Q1818	Marche	En cours d'acquisition	mon fils devait faire 2 années de crèche mais on a demandé une dérogation, qui nous a été arccordée, pour qu'il fasse une année supplémentaire afin qu'il soit mieux préparé pour son entrée en petite section de maternelle. Ceci est très bénéfique car il commence à acquérir la marche.
13	Q1229	Marche	Fatigue au bout d'un certain temps de marche	Au niveau des troubles , mon fils, au bout d'un certain temps de marche, fatigue, et l'utilisation d'un fauteuil roulant s'avère nécessaire (visite d'un zoo par exemple avec différents sols et dénivelés). concernant les apprentissages, difficultés pour la lecture qu'il ne maitrise (son niveau est CE1-CE2, alors qu'en maths c'est CE2-CM1). Pour les matières générales cela est plus compliqué compte tenu de ses difficultés à retenir les choses.
14	Q2664	Marche	Marche avec déambulateur	Position debout acquise vers l'âge de 11 ans. Marche avec déambulateur quelques mois après (cannes pour petit parcours). Régression vers l'âge de 30 ans : utilisation d'un fauteuil manuel
15	Q1215	Marche	Marche avec équipement	ma fille a marché avec 2 cannes jusqu'à environ 35 ans. Son état moteur s'est dégradé progressivement. Elle tombait de plus en plus souvent. Elle est maintenant complètement dépendante et vit en institution (FAM). Elle peut difficilement se servir de sa main gauche depuis environ 5 ans.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles moteurs
16	Q1324	Marche	Marche avec soutien	il a une triplégie prédominance à gauche difficultés aux 2 membres inférieur et membre supérieur gauche il tient debout avec appui et ne marche pas seul tenu à 1 main
17	Q1259	Marche	Marche non impactée	IMC TRUCELLI quadra, je continue mes séances de kiné, mes séjours à BERCK. Je marche toujours , suivie par le Dr GASTAL et prépare le Certificat d'Aptitude à la Fonction d'Encadrant Responsable d'Unité d'Insertion Sociale (CAFERUIS), pour devenir Chef de Service en ESMS.
18	Q1888	Marche	Ne marche pas	Question "Troubles de la fonction motrice" : aucune proposition coché, a écrit "ne fait rien, ni assise, ni debout, ne marche pas " / Va la journée à l'IME les petits princes à St Just en Rambert, où elle y reçoit des séances de kiné, de la Balnéo, des massages elle est verticalisé 2heures /jour
19	Q2664	Marche	Régression à l'âge adulte	Position debout acquise vers l'âge de 11 ans. Marche avec déambulateur quelques mois après (cannes pour petit parcours). Régression vers l'âge de 30 ans : utilisation d'un fauteuil manuel
20	Q1768	Mobilité	Alité	Pas de rééducation depuis la naissance, inexistence de structure. Jamais scolarisée. Comprends le le langage maternel et le français et surprend par sa capacité de mémoire tout en ayant des défaillances à d'autres moments. A un langage propre qu'il faut tout simplement connaître. Elle est dans un lit médicalisé a besoin de tiers pour tout son quotidien. Ne marche pas et ne peut se tourner ou retourner seule dans son lit, a besoin d'un tiers ou du levé malade pour les transferts sur fauteuil.
21	Q1384	Mobilité	Deplacement en fauteuil roulant	Fabrice se déplace à l'aide d'un fauteuil électrique dont la commande se dirige avec son pied et il est complètement autonome dans ses déplacements. Il est dommage que vous n'avez pas posé la question de la mobilité autre que la main car il existe depuis bien longtemps des adaptations pieds et tête pour conduire leurs fauteuils et donc être autonome dans les déplacements.
22	Q1768	Mobilité	Présence du trouble	Pas de rééducation depuis la naissance, inexistence de structure. Jamais scolarisée. Comprends le le langage maternel et le français et surprend par sa capacité de mémoire tout en ayant des défaillances à d'autres moments. A un langage propre qu'il faut tout simplement connaître. Elle est dans un lit médicalisé a besoin de tiers pour tout son quotidien. Ne marche pas et ne peut se tourner ou retourner seule dans son lit, a besoin d'un tiers ou du levé malade pour les transferts sur fauteuil.
23	Q1215	Motricité	Dégradation	ma fille a marché avec 2 cannes jusqu'à environ 35 ans. Son état moteur s'est dégradé progressivement. Elle tombait de plus en plus souvent. Elle est maintenant complètement dépendante et vit en institution (FAM). Elle peut difficilement se servir de sa main gauche depuis environ 5 ans.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles moteurs
24	Q11023	Motricité	Localisation	A la question "vous complétez ces 3 questions" : réponse = " la maman a rempli en bleu le questionnaire en laissant des blancs et la kiné a complété / Question localisation de l'atteinte motrice : A coché " quadriplégie bilatérale et a indiqué : "Il en entre les 2 : les 2 jambes, le dos et ++ le bras G" / Question sur les traitements : Réponse toxine botulique : " à 2 reprises sur les triceps et ischion-jambes"
25	Q1248	Motricité	Motricité fine	Mes deux mains peuvent trembler dans des situations mettant en jeu la motricité fine . Lieu de vie actuel : mon père habite avec moi pour m'assister dans les gestes de la vie quotidienne. Une aide sociale (association) va progressivement être mise en place. Vie professionnelle : je suis actuellement étudiante en prépa MPSI.
26	Q1348	Motricité	Motricité fine	A. entre en petite section en septembre 2016. Précisions sur le type d'IMC: A. est très hypotonique, c'est le principal symptôme. Ca impacte sa locomotion, sa motricité fine et son langage.
27	Q1300	Psychomoteur	Indéterminé	Retard de développement psychomoteur important non encore quantifié et capacités intellectuelles encore indéterminées. Non verbal et cécité corticale. Bonne proprioception et orientation spatiale de proximité avec les bruits et au toucher. Ses troubles moteurs proviennent probablement essentiellement des lésions cerebelleuses issues de son AVC néonatal, avec des difficultés d'équilibre et de coordination des mouvements D'autre part, l'hôpital de jour ne l'accueille que depuis 4 mois, auparavant il voyait un kiné libéral pour la rééducation neuromotrice et une psychomotricienne dans une autre structure SAFEP
28	Q1870	Spasticité	Atteinte des 4 membres	Précision sur l'atteinte motrice: Hémiplégie gauche, jambe droite également atteinte dans une moindre mesure. Spasticité touchant les quatre membres . Traitement médicamenteux en + de la toxine. Temps de travail 80%
29	Q1520	Spasticité	Atteinte des membres côté hémiplégie	Concernant la question sur la spasticité des membres côté hémiplégie, je voulais préciser que dans notre cas, le membre supérieur est totalement relâché lorsqu'il n'y a pas de sollicitation de la part du membre supérieur valide. Donc le membre est détendu, ce qui est moins vrai concernant le membre inférieur. sa spasticité est plus importante.
30	Q3243	Spasticité	Faible	Notre enfant est actuellement suivie par le CAMSP en attendant une place disponible au SESSAD de Bagneux. Cette place lui permettra d'avoir une rééducation à la maison ou sur le temps scolaire et de pouvoir participer à des activités extra-scolaires normales (musique, danse). Depuis que notre fille suit des séances de kiné et qu'elle est verticalisée (4heures/semaine) nous avons remarqué de très grands progrès sur sa posture et depuis 5 mois elle marche librement (à la maison et sur sols réguliers). Elle a encore une faiblesse musculaire de la ceinture pelvienne. Peu de spasticité . Elle suit aussi des séances d'orthoptie pour un léger strabisme.

	Identifiant	Catégories	Sous-Catégorie	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles moteurs
31	Q1919	Spasticité		paralysie cérébrale suite accident funiculaire, première crise épileptique à 2 ans et demi, progrès constants avec mise en place de la sur stimulation dès 4 mois, état de mal épileptique à 4 ans et forte aggravation de la paralysie et des troubles spastiques .

Table 24: Atteinte	Nb d'extraits se rapportant à l'atteinte (n=19)		Nb de répondants rapportant à l'atteinte (n=18)		% des répondants au thème 6 (n=63)	% sur le total des répondants (n=358)
	Nb	%	Nb	%		
Polyhandicap	14	34%	12	38%	19%	3%
Tétraplégie	4	10%	4	13%	6%	1%
Hémiplégie	3	7%	3	9%	5%	1%
Ataxie cérébelleuse	3	7%	2	6%	3%	1%
Rétractations digitales	2	5%	2	6%	3%	1%
Athétosique	1	2%	1	3%	2%	0%
Ventricule unique	1	2%	1	3%	2%	0%
Atteinte de la myéline	1	2%	1	3%	2%	0%
Nystagmus	1	2%	1	3%	2%	0%
Facteur E	1	2%	1	3%	2%	0%
Présence de leucomalacies	2	5%	2	6%	3%	1%
Handicap	3	7%	3	9%	5%	1%
Syndrome de little	4	10%	4	13%	6%	1%
Handicap + 2 AVC + gastrotomie	5	12%	5	16%	8%	1%
Triplégie	6	15%	6	19%	10%	2%
Hémiparésie	7	17%	7	22%	11%	2%
4 membres touchés	8	20%	8	25%	13%	2%
Hémiparésie	9	22%	9	28%	14%	3%

5% des répondants (18 personnes) décrivent les atteintes de la PC dont des polyhandicaps (n=14), tétraplégie (n=4), hémiplégie (n=3), ataxie cérébelleuse (n=3) et rétractation digitales (n=2).

Extraits 41 : Thème 6 – Caractéristiques de la PC : L'atteinte

	Identifiant	Catégories	Réponses : Caractéristiques de la PC : l'atteinte
1	Q1572	4 membres touchés	il s'agit de jumeaux tous les deux imc. l'un en fauteuil roulant et les 4 membres touchés son frère lui, a une hémiparésie droite avec douleurs, troubles des apprentissages importants bien plus que son frère il est dyslexique, dysphasique, dyspaxisque, dyscalculie, troubles de l'attention et de la memoire court et long termes
2	Q1985	Ataxie cérébelleuse	Ataxie cérébelleuse , akinésie
3	Q31242	Atethosique	je suis atethosique , je suis actuellement à nancy (pour mes études superieure)=difilculté de trouvé des kinné+++++
4	Q11052	atteinte de la myeline	leucodystrophie pelyzeus mersbacher maladie orpheline transmise par la mere touche ou les fils ou les filles atteinte de la myeline et donc de toutes les commandes ne pourra jamais travailler et depends de tout le monde dans tous les actes de la vie. les commandes disparaissent a mesure de la destruction de la myeline duree de vie 50 ans suivant prise en charge
5	Q1684	Facteur E	hyperacousie modérée très bon niveau scolaire facteur E (en lien avec l'incubateur 10 semaines - naissance à 6 mois et une semaine) - facteur E modéré handicapant dans vie quotidienne et vie scolaire (visionnage de films par exemple) réactions à tous les stimuli extérieurs (bruits, approche, stress, sursauts, sensibilité, anxiété
6	Q1759	Handicap	l'handicapé va avoir 61 ans donc il a subi toute une évolution en bien et en mal il est à un niveau 5 maintenant
7	Q2723	handicap + 2 AVC et une gastrotomie	concernant mon fils Thomas marc je sais qu'il n'y aura aucun miracle face à son handicap + 2 AVC et une gastrotomie .j'ai essayé de répondre de mon mieux aux questions connaissant au mieux le cas de marc
8	Q1991	Hémiparésie	En plus de l'hémiparésie , mon fils a été diagnostiqué aphasique
9	Q1572	Hémiparésie	il s'agit de jumeaux tous les deux imc. l'un en fauteuil roulant et les 4 membres touchés son frère lui, a une hémiparésie droite avec douleurs, troubles des apprentissages importants bien plus que son frère il est dyslexique, dysphasique, dyspaxisque, dyscalculie, troubles de l'attention et de la memoire court et long termes
10	Q1870	Hémiplégie	Précision sur l'atteinte motrice: Hémiplégie gauche, jambe droite également atteinte dans une moindre mesure. Spasticité touchant les quatre membres. Traitement médicamenteux en + de la toxine. Temps de travail 80%
11	Q1349	Nystagmus	Mon enfant a subi des séquelles lors de l'accouchement, il présente un nytagmus et avons aucunes aide et aucunes reconnaissance, ni diagnostiques.

	Identifiant	Catégories	Réponses : Caractéristiques de la PC : l'atteinte
12	Q11057	Polyhandicap	Christine est polyhandicapée depuis bébé . Elle est en MAS avec des retours au foyer régulièrement.
13	Q1427	Polyhandicap	Polyhandicapée de naissance. En institut à la journée depuis l'âge de 5ans1/2. Jamais scolarisée
14	Q1850	Présence de leucomalacies	Izaya est né à 29 semaines. Il est resté à l'hôpital sous assistance respiratoire, a fait quelques retentissements cardiaque et sortie d'hospitalisation 2 mois après sa naissance. A été détecté des leucomalacies lors d'un IRM au CH de Nantes, 2 mois et demie après sa naissance
15	Q31168	Rétractations digitales	ces réponses ne sont pas très vraies car notre fille était plutôt : molle avec quelques rétractations digitales et des poignets mais peu par ailleurs
16	Q1937	Syndrome de little	je suis IMC syndrome de little de naissance , j'ai eu soucis avec mon dos L5 S1 tout au long de ma vie et opérer hernie discale L5S1 en 2002 ,.....Actuellement douleurs importantes en permanence malgré traitement médical dans ma jambes droite et mon dos...disque L5S1 affaissée.....
17	Q31241	Tétraplégie	Tétraplégie intervenue après une injection de toxine botulique pour traiter un torticolis chronique
18	Q1324	Triplégie	il a une tripleplégie prédominance à gauche difficultés aux 2 membres inférieurs et membre supérieur gauche il tient debout avec appui et ne marche pas seul tenu à 1 main
19	Q31195	Ventricule unique	Notre fille a un ventricule unique et a fait 3 AVC pendant ses chirurgies soit disant "réparatrices".

Table 25: Troubles cognitifs	Nb d'extraits se rapportant aux troubles cognitifs (n=11)		Nb de répondants rapportant aux troubles cognitifs (n=10)		% des répondants au thème 6 (n=63)	% sur le total des répondants (n=358)
Mémoire	7	17%	7	22%	11%	2%
Concentration	2	5%	2	6%	3%	1%
Attention	1	2%	1	3%	2%	0%
Intellectuelles	1	2%	1	3%	2%	0%

3% des répondants (10 personnes) décrivent des troubles cognitifs portant sur la mémoire (n=7), la concentration (n=2), l'attention (n=1) et les facultés intellectuelles (n=1).

Extraits 41 : Thème 6 – Caractéristiques de la PC : Troubles cognitifs

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles cognitifs
243	Q1572	Attention	Présence du trouble	il s'agit de jumeaux tous les deux imc. l'un en fauteuil roulant et les 4 membres touchés son frère lui, a une hémiparésie droite avec douleurs, troubles des apprentissages importants bien plus que son frère il est dyslexique, dysphasique, dyspaxisque,dyscalculie, troubles de l'attention et de la memoire court et long termes
313	Q1789	Concentration	Présence du trouble	bonjour à la personne qui dépouillera.je rencontre des difficultés à me concentrer lorsque la fatigue se manifeste et devient trop importante la station debout m'est pénible je suis plus confortable assis(cartre de transport pour demander une place assise)la montée ou descente de marche peut se faire sans que je tienne la rampe mais j'en cours un risque de chute lors de fatigue très importante.il va s'en dire que c'est un chalenge permanent
315	Q1803	Concentration	Présence du trouble	Mon fils Vincent à énormément des problèmes de concentration en mathématiques , numérotation et problèmes de repérage ds l'espace
116	Q1300	Intellectuelles	Indéterminé	Retard de développement psychomoteur important non encore quantifié et capacités intellectuelles encore indéterminées . Non verbal et cécité corticale. Bonne proprioception et orientation spatiale de proximité avec les bruits et au toucher. Ses troubles moteurs proviennent probablement essentiellement des lésions cerebelleuses issues de son AVC néonatal, avec des difficultés d'équilibre et de coordination des mouvements D'autre part, l'hopital de jour ne l'accueille que depuis 4 mois, auparavant il voyait un kiné libéral pour la rééducation neuromotrice et une psychomotricienne dans une autre structure SAFEP
186	Q1413	Mémoire	Absence du trouble	écriture et lecture néant, mais connaissances intellectuelles (excellente mémoire)
180	Q1390	Mémoire	Déficit de la mémoire épisodique à long terme	Atteinte supplémentaire: Déficit de la mémoire épisodique à long terme (cf mémoire de rappel)
302	Q1768	Mémoire	Difficultés	Pas de rééducation depuis la naissance, inexistence de structure. Jamais scolarisée. Comprends le le langage maternel et le français et surprend par sa capacité de mémoire tout en ayant des défaillances à d'autres moments . A un langage propre qu'il faut tout simplement connaître. Elle est dans un lit médicalisé a besoin de tiers pour tout son quotidien. Ne marche pas et ne peut se tourner ou retourner seule dans son lit, a besoin d'un tiers ou du levé malade pour les transferts sur fauteuil.

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Caractéristiques de la PC : Troubles cognitifs
76	Q1229	Mémoire	Mémorisation	Au niveau des troubles, mon fils, au bout d'un certain temps de marche, fatigue, et l'utilisation d'un fauteuil roulant s'avère nécessaire (visite d'un zoo par exemple avec différents sols et dénivelés). concernant les apprentissages, difficultés pour la lecture qu'il ne maîtrise (son niveau est CE1-CE2, alors qu'en maths c'est CE2-CM1). Pour les matières générales cela est plus compliqué compte tenu de ses difficultés à retenir les choses .
219	Q1496	Mémoire	Présence du trouble	Gros problème de mémorisation et d'expression orale font que l'apprentissage scolaire est quasiment impossible à l'heure actuelle.
244	Q1572	Mémoire	Présence du trouble	il s'agit de jumeaux tous les deux imc. l'un en fauteuil roulant et les 4 membres touchés son frère lui, a une hémiparésie droite avec douleurs, troubles des apprentissages importants bien plus que son frère il est dyslexique, dysphasique, dyspaxisque, dyscalculie, troubles de l'attention et de la memoire court et long termes
280	Q1708	Mémoire	Présence du trouble	mon enfant rencontre des problèmes de mémoire et une fatigabilité

1.7. Thème 7: Prise en charge de la rééducation motrice conventionnelle et pratiques

	Nb total d'extraits dans le thème 7 (n=124)		% des répondants au thème 7 (n=64)		% sur le total des répondants (n=358)
Modalités pratiques de rééducation motrice	60	48%	30	47%	8%
Structure	35	28%	30	47%	8%
Sports	14	11%	10	16%	3%
Traitement	10	8%	9	14%	3%
Chirurgie	4	3%	3	5%	1%
Autres	1	1%	1	2%	0%

18% des répondants (64 personnes) s'expriment sur la prise en charge et les pratiques. L'extraction des questions ouvertes a permis d'identifier 125 éléments. Les sujets décrits se rapportent aux modalités pratiques de rééducation (n=60), les structures (n=35), le sport (n=14), les traitements (n=10), la chirurgie (n=4).

	Nb d'extraits se rapportant aux modalités pratiques de rééducation (n=60)		Nb de répondants rapportant aux modalités pratiques de rééducation (n=30)		% des répondants au thème 7 (n=64)	% sur le total des répondants (n=358)
Kiné	31	52%	12	40%	19%	3%
Orthophonie	10	17%	3	10%	5%	1%
Ergothérapeute	8	13%	3	10%	5%	1%
Psychologue	4	7%	2	7%	3%	1%
Psychomotricien	4	7%	2	7%	3%	1%
Psychomotricité	1	2%	1	3%	2%	0%
Psychiatre	1	2%	1	3%	2%	0%
Educatrice spécialisée	1	2%	2	7%	3%	1%

Extraits 42 : Thème 7 – Prise en charge : Modalités et pratiques

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Modalités et pratiques
1	Q1884	Educatrice spécialisée		mon fils n'a pas la capacité à être scolarisé il a été en institut de jour vers l'age de 4 ans avant cet age il avait un kiné et 1 éducatrice spécialisée qui intervenaient 2 à 3h /semaine à la maison . une prise en charge plus précoce aurait sûrement pu l'aider à évoluer plus encore fallait il trouver un centre adapté avec de la place
2	Q31031	Ergothérapeute	Au sein d'une structure	beaucoup de progrès dès la prise en charge de notre enfant à 12 mois grâce à une rééducation respectueuse des étapes(ne pas chercher absolument la marche debout tout de suite ,privilégier d'abord les postures type quatre pattes,chevalier servant etc...). très bon effet du verticalisateur- refus de notre part des techniques invasives (toxines -opération)pour favoriser la rééducation motrice en faveur du contrôle automatique et durable.suivi en kiné libéral +CAMSP(psychomot)jusqu'à 6 ans puis kiné libéral + SESSAD (kiné-ergo-psychologue)jusqu'à aujourd'hui.effet positif d'une prise en charge globale et pas seulement du problème de marche.notre fille n'a marché qu'à 5 ans suite à notre volonté de ne pas la faire marcher tant que certaines postures n'étaient pas acquises.cette patience a permis de lui assurer une qualité de marche aujourd'hui qu'elle n'aurait pas eu en brûlant les étapes,la verticalisation menée en parallèle(1h/jour)a été très efficace.
3	Q1471	Ergothérapeute		Il fait partie d'un dispositif inclusif comprenant 6 demi-journée d'école et 3 demi-journée en centre IEM (kiné, ergo , orthophonie).
4	Q1720	Ergothérapeute		semaine type:: lundi école journée entière -mardi école jusqu'à 15h après orthophoniste+kiné-mercredi repos=devoirs-jeudi IEM psychologue ortho ergot +club photo-vendredi école jusqu'à 15h30 suivi de l'orthophoniste +kiné cela fait beaucoup de fatigue
5	Q2135	Ergothérapeute		Mon petit-fils a été pris en charge par un kiné en libéral dès l'âge de 6 mois à raison de 3 séances par semaines. A 18 mois il a débuté la psychomotricité au CAMPS. Depuis ses 2 ans et demi il a une séance de kiné en libéral durant lesquelles le kiné le manipule. une séance de kiné au CAMSP basée sur le jeu et une séance d'ergothérapie . Nous attendons qu'il puisse bénéficier d'orthophonie car il a de gros problèmes d'élocution.
6	Q2364	Ergothérapeute		la kinesithérapie a réduit de façon significative le risque de rétraction. L'ergothérapie a permis d'affiner les gestes finS , et autoriser à ce que je mange seule , que je puisse prendre des objets . L'orthophonie a renforcé mes capacités de communication , évitant ainsi mon isolement . Toutes les rééducations m'ont permis de prendre conscience de l'espace: les notions simples en haut -en bas , devant -derriere, dessous-dessus , notions qui étaient de perception et de compréhension difficile pour moi. cela m' a permis de mieux vivre .

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Modalités et pratiques
7	Q2379	Ergothérapeute		il a pratiqué l' ergo faiblement un mois, la kinesie un mois au Sitelles à Caluire. Puis il a été décidé qu'il n'était pas prioritaire. nous allons le soir en prive une fois / quinzaine vers l'orthophoniste. Nous aimerions qu'il apprenne à gérer son bras gauche pour les exercices de la vie, s'habiller, manger..
8	Q21090	Ergothérapeute		Mon fils a été suivi en kiné pendant 4 ans, d'abord en hopital de jour (mathieu donnart à brest), en libéral, puis dans le cadre d'un suivi Sessad. Les séances se sont arrêtées car les médecins ont considéré qu'elles n'étaient plus nécessaires. IL est aujourd'hui suivi au sessad de gouesnou, en orthophonie, ergothérapie , psychomotricité et par une psychologue. ET nous sommes très satisfaits des soins apportés depuis toujours et du professionnalisme des différents intervenants.
9	Q3993	Ergothérapeute		En plus de disposer de seances de Kiné et d'Ergo , mon fils a aussi des attelles, un siege moulé (principalement à l'ecole ou il est assez souvent) et une station verticale (en moyenne il fait 7/8h par semaine).
10	Q1884	Kiné	A domicile	mon fils n'a pas la capacité à être scolarisé il a été en institut de jour vers l'age de 4 ans avant cet age il avait un kiné et 1 éducatrice spécialisée qui intervenaient 2 à 3h /semaine à la maison . une prise en charge plus précoce aurait sûrement pu l'aider à évoluer plus , encore fallait il trouver un centre adapté avec de la place
11	Q2146	Kiné	A domicile	Les trois kinés mentionnés dans les réponses sont en fait: 1 kiné en libéral qui vient à la maison , et deux ostéopathes de l'IEM (qui a recruté des osteo à défaut de trouver des kinés!!) - C'est moi, la maman, qui gère la coordination des soins, en organisant notamment une réunion pluridisciplinaire (entre Bullion et l'IEM). - Dans le chapitre habitudes de vie: j'ai répondu que pas de retentissement sur ma vie professionnelle, car, pour compenser le manque institutionnel, j'ai trouvé des kinés qui viennent à domicile, à son retour du centre. Sinon, ce serait ingérable (soit abandonner la vie pro, soit abandonner les séance de kiné, ce qui serait très critique pour mon fils puisqu'il bénéficie aussi d'une grosse prise en charge de kiné respi, à la maison également, car pas fait au centre!
12	Q3325	Kiné	A domicile	Les budgets restreints dans les établissements limitent le nombre de séances (une séance par semaine quand le kinésithérapeute n'est pas en réunion, ou absente pour vacances, maladie ou pour accompagner un résidant à une consultation médicale ..., quand il n'y a pas d'épidémie dans l'établissement). J'ai la chance d'avoir une séance supplémentaire par semaine à domicile et mes parents me font nager presque tous les WE dans une piscine et durant six semaines en été pendant les vacances à la mer.

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Modalités et pratiques
13	Q21142	Kiné	Approche globale	La kinésithérapie est un sujet vaste qui diffère du libéral et de la structure (institut de rééducation fonctionnel). En libéral, le kiné va jouer le rôle de kiné mais aussi d'ergo, de psychomot., d'orthoptiste...alors qu'en structure la kiné va se cloisonner dans son rôle de kiné car il y a les autres intervenants et n'osera pas faire le boulot de ses collègues. Bref je cotoie une kiné formée au polyhandicap et la rééducation est 1 tout, 1 ensemble de chose, donc le questionnaire est difficile à remplir. Car c'est 1 travail qui touche à l'humain et on ne peut pas cloisonner des tâches et des professions.
14	Q2640	Kiné	Au sein d'une structure	Ma fille a des séances de kiné dans son établissement (M.A.S) par un kiné libéral mais le médecin de l'établissement REFUSE que je le rencontre. Je dois m'adresser au médecin qui me fera un compte-rendu!!! Je pense qu'elle a 2 séances par semaine mais je n'en suis pas sûre...
15	Q31031	Kiné	Au sein d'une structure	beaucoup de progrès dès la prise en charge de notre enfant à 12 mois grâce à une rééducation respectueuse des étapes(ne pas chercher absolument la marche debout tout de suite ,privilégier d'abord les postures type quatre pattes,chevalier servant etc...). très bon effet du verticalisateur- refus de notre part des techniques invasives (toxines -opération)pour favoriser la rééducation motrice en faveur du contrôle automatique et durable.suivi en kiné libéral +CAMSP(psychomot)jusqu'à 6 ans puis kiné libéral + SESSAD(kiné-ergo-psychologue) jusqu'à aujourd'hui.effet positif d'une prise en charge globale et pas seulement du problème de marche.notre fille n'a marché qu'à 5 ans suite à notre volonté de ne pas la faire marcher tant que certaines postures n'étaient pas acquises.cette patience a permis de lui assurer une qualité de marche aujourd'hui qu'elle n'aurait pas eu en brûlant les étapes,la verticalisation menée en parallèle(1h/jour)a été très efficace.
16	Q2153	Kiné	Entraînement à la Marche	Super kiné avec notamment une très bon entraînement à la marche .
17	Q1300	Kiné	Libéral	Retard de développement psychomoteur important non encore quantifié et capacités intellectuelles encore indéterminées. Non verbal et cécité corticale. Bonne proprioception et orientation spatiale de proximité avec les bruits et au toucher. Ses troubles moteurs proviennent probablement essentiellement des lésions cerebelleuses issues de son AVC néonatal, avec des difficultés d'équilibre et de coordination des mouvements D'autre part, l'hôpital de jour ne l'accueille que depuis 4 mois, auparavant il voyait un kiné libéral pour la rééducation neuromotrice et une psychomotricienne dans une autre structure SAFEP

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Modalités et pratiques
18	Q2135	Kiné	Libéral	Mon petit-fils a été pris en charge par un kiné en libéral dès l'âge de 6 mois à raison de 3 séances par semaines. A 18 mois il a débuté la psychomotricité au CAMPS. Depuis ses 2 ans et demi il a une séance de kiné en libéral durant lesquelles le kiné le manipule. une séance de kiné au CAMSP basée sur le jeu et une séance d'ergothérapie. Nous attendons qu'il puisse bénéficier d'orthophonie car il a de gros problèmes d'élocution.
19	Q2676	Kiné	Libéral	nous utilisons 3 methode de reeducation en liberal :padovan une fois par semaineeducation conductive 15 heures par semaine, medeck une fois par mois . Nous travaillons en plus à la maison tous les jours
20	Q3137	Kiné	Libéral	nous sommes dans une incompréhension totale, la kiné est prise en charge 100% en libéral , l'orthophonie aussi, mais pour l'ergothérapie et la psychomotricité, hormis dans le cadre hospitalier, pas de prise en charge du tout dans le libéral. cette, nous avons obtenu un complément caf pour enfant handicapé, mais tout coute plus cher dés que cela touche au handicap, vélo, chaussures, stylo, activités... bref, puisque l'ergothérapie et la psychomotricité sont reconnu en hôpital, pourquoi pas en libéral, c'est.... stupéfiant. L'avantage du libéral, c'est que cela permet une meilleure organisation de l'emplois du temps de l'enfant, pas de transport et intervention sur le temps libre (mercredi) et non sur le temps scolaire. Quant a l'intégration, c'est vraiment un problème de volonté et de personne, mis a l'encart dans telle école, accepté et encouragé dans l'autre, idem pour les séjours de vacances ou les clubs de sport. Bref... encore beaucoup de boulot à faire...
21	Q31031	Kiné	Libéral	beaucoup de progrès dès la prise en charge de notre enfant à 12 mois grâce à une rééducation respectueuse des étapes(ne pas chercher absolument la marche debout tout de suite ,privilégier d'abord les postures type quatre pattes,chevalier servant etc...). très bon effet du verticalisateur- refus de notre part des techniques invasives (toxines -opération)pour favoriser la rééducation motrice en faveur du contrôle automatique et durable. suivi en kiné libéral +CAMSP(psychomot)jusqu'à 6 ans puis kiné libéral +SESSAD(kiné-ergo-psychologue)jusqu'à aujourd'hui. effet positif d'une prise en charge globale et pas seulement du problème de marche.notre fille n'a marché qu'à 5 ans suite à notre volonté de ne pas la faire marcher tant que certaines postures n'étaient pas acquises.cette patience a permis de lui assurer une qualité de marche aujourd'hui qu'elle n'aurait pas eu en brulant les étapes,la verticalisation menée en parallèle(1h/jour)a été très efficace.
22	Q2350	Kiné	Mésière	A 66 ans, j'observe une régression de mes capacités physiques. l'alimentation, la déglutition deviennent difficiles. Il y a nécessité de m'adapter à cette nouvelle condition. J'ai la chance d'avoir rencontrer une praticienne qui m'aide dans ce sens. [kiné Mésière) En fait je suis passé d'une kiné de récupération douloureuse, violente parfois, à une kiné palliative qui m'accompagne dans mes difficultés inhérent au vieillissement. Je regrette de ne pas pouvoir échanger sur ces difficultés avec d'autres personnes handicapées.

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Modalités et pratiques
23	Q1259	Kiné	Non spécifié	IMC TRUCELLI quadra, je continue mes séances de kiné , mes séjours à BERCK. Je marche toujours, suivie par le Dr GASTAL et prépare le Certificat d'Aptitude à la Fonction d'Encadrant Responsable d'Unité d'Insertion Sociale (CAFERUIS), pour devenir Chef de Service en ESMS.
24	Q3993	Kiné	Non spécifié	En plus de disposer de seances de Kiné et d'Ergo, mon fils a aussi des attelles, un siege moulé (principalement à l'ecole ou il est assez souvent) et une station verticale (en moyenne il fait 7/8h par semaine).
25	Q1300	Kiné	Rééducation Neuromotrice	Retard de développement psychomoteur important non encore quantifié et capacités intellectuelles encore indéterminées. Non verbal et cécité corticale. Bonne proprioception et orientation spatiale de proximité avec les bruits et au toucher. Ses troubles moteurs proviennent probablement essentiellement des lésions cerebelleuses issues de son AVC néonatal, avec des difficultés d'équilibre et de coordination des mouvements D'autre part, l'hopital de jour ne l'accueille que depuis 4 mois, auparavant il voyait un kiné libéral pour la rééducation neuromotrice et une psychomotricienne dans une autre structure SAFEP
26	Q1259	Kiné	Stage etablissement specialisé	IMC TRUCELLI quadra, je continue mes séances de kiné, mes séjours à BERCK . Je marche toujours, suivie par le Dr GASTAL et prépare le Certificat d'Aptitude à la Fonction d'Encadrant Responsable d'Unité d'Insertion Sociale (CAFERUIS), pour devenir Chef de Service en ESMS.
27	Q1270	Kiné	Verticalisateur	Louise a 18 ans, en semaine à l' IEM de kerpapa(56). Elle est toujours à l'école pour son éveil intellectuel. Elle a des séances de kiné, verticalisateur . Le week end elle rentre chez ses parents.
28	Q1888	Kiné	Verticalisateur	Question "Troubles de la fonction motrice" : aucune proposition coché, a écrit "ne fait rien, ni assise, ni debout, ne marche pas " / Va la journée à l'IME les petits princes à St Just en Rambert, où elle y reçoit des séances de kiné, de la Balnéo, des massages elle est verticalisé 2heures /jour
29	Q1153	Kiné		rééducation avec psychomotricienne de l'âge de 6 mois à 7 ans. Rééducation depuis un an avec un kiné .
30	Q1270	Kiné		Louise a 18 ans, en semaine à l' IEM de kerpapa(56). Elle est toujours à l'école pour son éveil intellectuel. Elle a des séances de kiné , verticalisateur. Le week end elle rentre chez ses parents.
31	Q1471	Kiné		Il fait partie d'un dispositif inclusif comprenant 6 demi-journée d'école et 3 demi-journée en centre IEM (kiné , ergo, orthophonie).

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Modalités et pratiques
32	Q1720	Kiné		semaine type::: lundi école journée entière -mardi école jusqu'à 15h après orthophoniste+ kiné -mercredi repos=devoirs-jeudi IEM psychologue ortho ergot +club photo-vendredi école jusqu'à 15h30 suivi de l'orthophoniste +kiné cela fait beaucoup de fatigue
33	Q1888	Kiné		Question "Troubles de la fonction motrice" : aucune proposition coché, a écrit "ne fait rien, ni assise, ni debout, ne marche pas " / Va la journée à l'IME les petits princes à St Just en Rambert, où elle y reçoit des séances de kiné , de la Balnéo, des massages elle est verticalisé 2heures /jour
34	Q2153	Kiné		Super kiné avec notamment une très bon entraînement à la marche .
35	Q2364	Kiné		la kinesithérapie a réduit de façon significative le risque de rétraction. L'ergothérapie a permis d'affiner les gestes finS , et autoriser à ce que je mange seule , que je puisse prEndre des objets . L'orthophOnie a renforcé mes capacités de communication , évitant ainsi mon isolement . Toutes les rééducations m'ont permis de prendre conscience de l'espace: les notions simples en haut -en bas , devant -derriere, dessous-dessus , notions qui étaient de perception et d ecomphrésension difficile spour moi. cela m' a permis de mieux vivre .
36	Q2379	Kiné		il a pratiqué l"ergo faiblement un mois, la kinesie un mois au Sitelles à Caluire. Puis il a été décidé qu'il n'était pas prioritaire. nous allons le soir en prive une fois / quinzaine vers l'orthophoniste. Nous aimerions qu'il apprenne a gérer son bras gauche pour les exercices de la vie, s'habiller, manger..
37	Q2655	Kiné		Prise en charge à 100% des séances de kiné. Il faut parfois enfoncer des portes / être très moteur en tant que parents pour organiser la prise en charge au plus près des besoins de l'enfant. Ca demande de l'énergie...un peu trop
38	Q21120	Kiné		Je participe parfois à l'activité calèche proposée par le Foyer. Cette activité me permet d'être au contact avec des chevaux ce que j'aime énormément. Le contact avec les animaux en générale est quelque chose que j'aime. Cependant je n'en ai pas souvent l'occasion. Concernant mes séances Kiné, je ne me rend pas toujours au séances misent sur mon planning. Faire la démarche d'aller au Kiné est parfois difficile, pour moi au niveau motivation.
39	Q21201	Kiné		A signaler : j'ai changé de kinésithérapeute il y a 3 mois jusqu'en mars 2017 1 kiné 1 séance/s + 1 kiné 1 séance/s actuellement 1 seul kiné pour 2 séances

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Modalités et pratiques
40	Q31182	Kiné		J'ai commencé la kinésithérapie a l'âge de 3ans. Après mes opérations (a 8ans) de suis allée en centre de rééducation pendant environ 1 an au total. Entre temps j'ai toujours suivi 1 à 2 séance(s) de kinésithérapie par semaine . Je n'ai jamais fait de sport et je ne peux pas courir. Actuellement j'ai arrêté la kinésithérapie depuis plus d'un an car je n'en ressentais plus le besoin.
41	Q3137	Orthophonie	Libéral	nous sommes dans une incompréhension totale, la kiné est prise en charge 100% en libéral, l'orthophonie aussi , mais pour l'ergothérapie et la psychomotricité, hormis dans le cadre hospitalier, pas de prise en charge du tout dans le libéral. cette, nous avons obtenu un complément caf pour enfant handicapé, mais tout coute plus cher dés que cela touche au handicap, vélo, chaussures, stylo, activités... bref, puisque l'ergothérapie et la psychomotricité sont reconnu en hôpital, pourquoi pas en libéral, c'est.... stupéfiant. L'avantage du libéral, c'est que cela permet une meilleure organisation de l'emploi du temps de l'enfant, pas de transport et intervention sur le temps libre (mercredi) et non sur le temps scolaire. Quant a l'intégration, c'est vraiment un problème de volonté et de personne, mis a l'encart dans telle école, accepté et encouragé dans l'autre, idem pour les séjours de vacances ou les clubs de sport. Bref... encore beaucoup de boulot à faire...
42	Q1152	Orthophonie		emploi du temps adapté , va en périscolaire et à la cantine rééducation durant le temps scolaire orthophonie hors temps scolaire
43	Q1471	Orthophonie		Il fait partie d'un dispositif inclusif comprenant 6 demi-journée d'école et 3 demi-journée en centre IEM (kiné, ergo, orthophonie).
44	Q1720	Orthophonie		semaine type::: lundi école journée entière -mardi école jusqu'à 15h après orthophoniste +kiné-mercredi repos=devoirs-jeudi IEM psychologue ortho ergot +club photo-vendredi école jusqu'à 15h30 suivi de l'orthophoniste +kiné cela fait beaucoup de fatigue
45	Q1913	Orthophonie		Il faut intégrer l'aide d'une orthophoniste . Mon enfant est dans une petite structure scolaire, il faut beaucoup de surveillance un point mensuel avec la maîtresse. Il est possible qu'il y est un besoin futur d'une auxiliaire de vie scolaire.
46	Q2364	Orthophonie		la kinesithérapie a reduit de façon significative le risque de rétraction. L'ergothérapie a permis d'affiner les gestes finS , et autoriser à ce que je mange seule , que je puisse prEndre des objets . L'orthophOnie a renforcé mes capacites de communication , évitant ainsi mon isolement . Toutes les rééducations m'ont permis de prendre conscience de l'espace: les notions simples en haut -en bas , devant -derriere, dessous-dessus , notions qui étaient de perception et d ecomprhésension difficile spour moi. cela m' a permis de mieux vivre .

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Modalités et pratiques
47	Q2379	Orthophonie		il a pratiqué l'ergo faiblement un mois, la kinesie un mois au Sitelles à Caluire. Puis il a été décidé qu'il n'était pas prioritaire. nous allons le soir en prive une fois / quinzaine vers l'orthophoniste. Nous aimerions qu'il apprenne à gérer son bras gauche pour les exercices de la vie, s'habiller, manger..
48	Q2711	Orthophonie		mon fis Jérémy n'a pas de séances de kiné et pourtant il se trouve toute la journée dans une maison d'accueil spécialisée et on ne nous a pas proposer d'aller à l'extérieur par contre ils l'ont fait pour l' orthophoniste et je trouve cela bien dommage
49	Q21090	Orthophonie		Mon fils a été suivi en kiné pendant 4 ans, d'abord en hopital de jour (mathieu donnart à brest), en libéral, puis dans le cadre d'un suivi Sessad. Les séances se sont arrêtées car les médecins ont considéré qu'elles n'étaient plus nécessaires. IL est aujourd'hui suivi au sessad de gouesnou, en orthophonie , ergothérapie, psychomotricité et par une psychologue. ET nous sommes très satisfaits des soins apportés depuis toujours et du professionnalisme des différents intervenants.
50	Q31181	Orthophonie		NOTRE FILS A RECU A L AGE DE 4 ANS DES PLATRES D ALLONGEMENT MUSCULAIRE ET A L AGE DE 7 ANS DES TOXINES BOTULIQUES AU NIVEAU DU MEMBRE INFERIEUR GAUCHE. DE L AGE DE 3 A 9 ANS IL A EGALEMENT BENEFICIE D UNE PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE A RAISON D UNE SEANCE DE 30 MINUTES PAR SEMAINE SUR UNE ANNEE SCOLAIRE
51	Q1731	Psychiatre		Saut d'humeur et souvent dans un état dépressif => suivie par un psychiatre
52	Q31031	Psychologue	Au sein d'une structure	beaucoup de progrès dès la prise en charge de notre enfant à 12 mois grâce à une rééducation respectueuse des étapes(ne pas chercher absolument la marche debout tout de suite ,privilégier d'abord les postures type quatre pattes,chevalier servant etc...). très bon effet du verticalisateur- refus de notre part des techniques invasives (toxines -opération)pour favoriser la rééducation motrice en faveur du contrôle automatique et durable.suivi en kiné libéral +CAMSP(psychomot)jusqu'à 6 ans puis kiné libéral +SESSAD(kiné-ergo-psychologue) jusqu'à aujourd'hui.effet positif d'une prise en charge globale et pas seulement du problème de marche.notre fille n'a marché qu'à 5 ans suite à notre volonté de ne pas la faire marcher tant que certaines postures n'étaient pas acquises.cette patience a permis de lui assurer une qualité de marche aujourd'hui qu'elle n'aurait pas eu en brulant les étapes,la vérticalisation menée en parallèle(1h/jour)a été très efficace.
53	Q1720	Psychologue		semaine type::: lundi école journée entière -mardi école jusqu'à 15h après orthophoniste+kiné-mercredi repos=devoirs-jeudi IEM psychologue ortho ergot +club photo-vendredi école jusqu'à 15h30 suivi de l'orthophoniste +kiné cela fait beaucoup de fatigue

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Modalités et pratiques
54	Q21090	Psychologue		<p>Mon fils a été suivi en kiné pendant 4 ans, d'abord en hopital de jour (mathieu donnart à brest), en libéral, puis dans le cadre d'un suivi Sessad.</p> <p>Les séances se sont arrêtées car les médecins ont considéré qu'elles n'étaient plus nécessaires.</p> <p>IL est aujourd'hui suivi au sessad de gouesnou, en orthophonie, ergothérapie, psychomotricité et par une psychologue. ET nous sommes très satisfaits des soins apportés depuis toujours et du professionnalisme des différents intervenants.</p>
55	Q21181	Psychologue		MON FILS BENEFICIE EGALEMENT D UNE PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE AVEC UNE FREQUENCE D UNE SEANCE TOUTES LES 6 SEMAINES SUR UNE ANNEE SCOLAIRE DEPUIS 2010
56	Q1153	Psychomotricien		<p>rééducation avec psychomotricienne de l'âge de 6 mois à 7 ans.</p> <p>Rééducation depuis un an avec un kiné .</p>
57	Q1300	Psychomotricien		<p>Retard de développement psychomoteur important non encore quantifié et capacités intellectuelles encore indéterminées. Non verbal et cécité corticale. Bonne proprioception et orientation spatiale de proximité avec les bruits et au toucher. Ses troubles moteurs proviennent probablement essentiellement des lésions cerebelleuses issues de son AVC néonatal, avec des difficultés d'équilibre et de coordination des mouvements D'autre part, l'hospital de jour ne l'accueille que depuis 4 mois, auparavant il voyait un kiné libéral pour la rééducation neuromotrice et une psychomotricienne dans une autre structure SAFEP</p>
58	Q2135	Psychomotricien		<p>Mon petit-fils a été pris en charge par un kiné en libéral dès l'âge de 6 mois à raison de 3 séances par semaines. A 18 mois il a débuté la psycomotricité au CAMPS.</p> <p>Depuis ses 2 ans et demi il a une séance de kiné en libéral durant lesquelles le kiné le manipule. une séance de kiné au CAMSP basée sur le jeu et une séance d'ergothérapie.</p> <p>Nous attendons qu'il puisse bénéficier d'orthophonie car il a de gros problèmes d'élocution.</p>
59	Q31031	Psychomotricien		<p>beaucoup de progrès dès la prise en charge de notre enfant à 12 mois grâce à une rééducation respectueuse des étapes(ne pas chercher absolument la marche debout tout de suite ,privilégier d'abord les postures type quatre pattes,chevalier servant etc...). très bon effet du verticalisateur- refus de notre part des techniques invasives (toxines -opération)pour favoriser la rééducation motrice en faveur du contrôle automatique et durable.suivi en kiné libéral +CAMSP(psychomot)jusqu'à 6 ans puis kiné libéral +SESSAD(kiné-ergo-psychologue)jusqu'à aujourd'hui.effet positif d'une prise en charge globale et pas seulement du problème de marche.notre fille n'a marché qu'à 5 ans suite à notre volonté de ne pas la faire marcher tant que certaines postures n'étaient pas acquises.cette patience a permis de lui assurer une qualité de marche aujourd'hui qu'elle n'aurait pas eu en</p>

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Modalités et pratiques
				brulant les étapes,la vérticalisation menée en parallèle(1h/jour)a été très efficace.
60	Q21090	Psychomotricité		Mon fils a été suivi en kiné pendant 4 ans, d'abord en hopital de jour (mathieu donnart à brest), en libéral, puis dans le cadre d'un suivi Sessad. Les séances se sont arrêtées car les médecins ont considéré qu'elles n'étaient plus nécessaires. IL est aujourd'hui suivi au sessad de gouesnou, en orthophonie, ergothérapie, psychomotricité et par une psychologue. ET nous sommes très satisfaits des soins apportés depuis toujours et du professionnalisme des différents intervenants.

Table 28: Structure	Nb d'extraits se rapportant aux structures (n=35)		Nb de répondants rapportant aux structures (n=30)*		% des répondants au thème 7 (n=64)	% sur le total des répondants (n=358)
Type	33	94%	30	100%	47%	8%
IEM	8	23%	7	23%	11%	2%
IME	6	17%	6	20%	9%	2%
Structure spécialisée	4	11%	4	13%	6%	1%
SESSAD	3	9%	3	10%	5%	1%
CAMPS	2	6%	2	7%	3%	1%
Hôpital	2	6%	1	3%	2%	0%
FAM	1	3%	1	3%	2%	0%
MAS	1	3%	1	3%	2%	0%
Institution	1	3%	1	3%	2%	0%
CEM	1	3%	1	3%	2%	0%
EREA	1	3%	1	3%	2%	0%
IES	1	3%	1	3%	2%	0%
CDP	1	3%	1	3%	2%	0%
Centre de reeducation et de readaptation	1	3%	1	3%	2%	0%
Rythme adapté	2	6%		7%	3%	1%
Structure spécialisée	1	3%	1	3%	2%	0%
Milieu ordinaire / Institut	1	3%	1	3%	2%	0%

Extraits 43 : Thème 7 – Prise en charge : Structures

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Description	Réponses : Prise en charge : Structures
1	Q1298	Structure	Rythme adapté	Milieu ordinaire / Institut	mi temps sur HDJ (Centre de reeducation et de readaptation) et ecole ordinaire avec avs , entree au CP AVEC UN SERVICE A DOMICILE SESSAD
2	Q1364	Structure	Rythme adapté	Structure spécialisée	Cette alternance de prise en charge domicile lieu spécialisé permet d'avaoir une vie sociale hors des murs demon domicile . Le domicile est adapté et j'aime ma chambre mais j'ai tendance à m'isoler, donc l'obligation de sortir et de rencontrer des personnes est pour moi salutaire
3	Q2135	Structure	Type	CAMPS	Mon petit-fils a été pris en charge par un kiné en libéral dès l'âge de 6 mois à raison de 3 séances par semaines. A 18 mois il a débuté la psycomotricité au CAMPS . Depuis ses 2 ans et demi il a une séance de kiné en libéral durant lesquelles le kiné le manipule. une séance de kiné au CAMSP basée sur le jeu et une séance d'ergothérapie. Nous attendons qu'il puisse bénéficier d'orthophonie car il a de gros problèmes d'élocution.
4	Q3243	Structure	Type	CAMPS	Notre enfant est actuellement suivie par le CAMSP en attendant une place disponible au SESSAD de Bagneux. Cette place lui permettra d'avoir une rééducation à la maison ou sur le temps scolaire et de pouvoir participer à des activités extra-scolaires normales (musique, danse). Depuis que notre fille suit des séances de kiné et qu'elle est verticalisée (4heures/semaine) nous avons remarqué de très grands progrès sur sa posture et depuis 5 mois elle marche librement (à la maison et sur sols réguliers). Elle a encore une faiblesse musculaire de la ceinture pelvienne. Peu de spasticité. Elle suit aussi des séances d'orthoptie pour un léger strabisme.
5	Q1165	Structure	Type	CDP	En institution CDP centre de formation personnel
6	Q1301	Structure	Type	CEM	Notre enfant intègre un CEM pour la rentrée de septembre 2016.
7	Q1298	Structure	Type	Centre de reeducation et de readaptation	mi temps sur HDJ (Centre de reeducation et de readaptation) et ecole ordinaire avec avs , entree au CP AVEC UN SERVICE A DOMICILE SESSAD

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Description	Réponses : Prise en charge : Structures
8	Q1409	Structure	Type	EREA	Mon enfant est scolarisé depuis cette année dans un EREA, la semaine il est interne au collège et a ses soins en parallèle au centre de soins de rééducation qui fait partie de l'EREA . Il rentre les week ends et pendant les vacances.
9	Q1215	Structure	Type	FAM	ma fille a marché avec 2 cannes jusqu'à environ 35 ans. Son état moteur s'est dégradé progressivement. Elle tombait de plus en plus souvent. Elle est maintenant complètement dépendante et vit en institution (FAM) . Elle peut difficilement se servir de sa main gauche depuis environ 5 ans.
10	Q1300	Structure	Type	Hopital	Retard de développement psychomoteur important non encore quantifié et capacités intellectuelles encore indéterminées. Non verbal et cécité corticale. Bonne proprioception et orientation spatiale de proximité avec les bruits et au toucher. Ses troubles moteurs proviennent probablement essentiellement des lésions cerebelleuses issues de son AVC néonatal, avec des difficultés d'équilibre et de coordination des mouvements D'autre part, l' hopital de jour ne l' accueille que depuis 4 mois, auparavant il voyait un kiné libéral pour la rééducation neuromotrice et une psychomotricienne dans une autre structure SAFEP
11	Q2300	Structure	Type	Hopital	Avant son entrée en hopital de jour à temps partiel , mon fils a été suivi par un kiné libéral pendant 2,5 ans et par une psychomotricienne dans un autre centre de rééducation. J'ai pu assister à toutes les séances et interagir avec les éducateurs, ce qui a été très utile et riche en enseignements. Ce n'est plus le cas maintenant, à l'hopital de jour. C'est moins gênant car j'ai pu en bénéficier avant, mais je suis toujours en demande d'informations et j'attends de rencontrer ses professionnels pour faire le point sur cette année (ce qui devrait se produire mais n'a pas encore eu lieu). Les séances d'orthophonie concernent la rééducation de son trouble de l'oralité, pas encore le langage. C'est pour ça qu'elles me paraissent incontournables. Plus que la psychomotricité qui est importante aussi.
12	Q1146	Structure	Type	IEM	Accueil en journées à l' IEM Trajets quotidiens par transporteur spécialisé
13	Q1227	Structure	Type	IEM	Pris en charge dans un ime depuis l'âge de 5 ans, il n'y a pas de scolarité dans la structure
14	Q1270	Structure	Type	IEM	Louise a 18 ans, en semaine à l' IEM de kerpapa(56). Elle est toujours à l'école pour son éveil intellectuel. Elle a des séances de kiné, verticalisateur. Le week end elle rentre chez ses parents.

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Description	Réponses : Prise en charge : Structures
15	Q1418	Structure	Type	IEM	5 jours à l'iem 1 nuit à l'internat par semaine 2 jours d'inclusion de la classe (jeunes et professionnel) de l'IEM dans un collège
16	Q1471	Structure	Type	IEM	Il fait partie d'un dispositif inclusif comprenant 6 demi-journée d'école et 3 demi-journée en centre IEM (kiné, ergo, orthophonie).
17	Q1676	Structure	Type	IEM	à mi temps à l'IEM des accacias à Pfastattet à mi temps en école d'éducation conductive (CEC grand est)
18	Q1720	Structure	Type	IEM	semaine type::: lundi école journée entière -mardi école jusqu'à 15h après orthophoniste+kiné-mercredi repos=devoirs-jeudi IEM psychologue ortho ergot +club photo-vendredi école jusqu'à 15h30 suivi de l'orthophoniste +kiné cela fait beaucoup de fatigue
19	Q2146	Structure	Type	IEM	Les trois kinés mentionnés dans les réponses sont en fait: 1 kiné en libéral qui vient à la maison, et deux ostéopathes de l'IEM (qui a recruté des osteo à défaut de trouver des kinés!!) - C'est moi, la maman, qui gère la coordination des soins, en organisant notamment une réunion pluridisciplinaire (entre Bullion et l'IEM). - Dans le chapitre habitudes de vie: j'ai répondu que pas de retentissement sur ma vie professionnelle, car, pour compenser le manque institutionnel, j'ai trouvé des kinés qui viennent à domicile, à son retour du centre. Sinon, ce serait ingérable (soit abandonner la vie pro, soit abandonner les séance de kiné, ce qui serait très critique pour mon fils puisqu'il bénéficie aussi d'une grosse prise en charge de kiné respi, à la maison également, car pas fait au centre!
20	Q3365	Structure	Type	IES	Pour résumer, nous sommes suivis par un SESSAD+ socialisation 2 jours par semaine en IES. 3 interventions de rééducation par semaine (Kine, ergo/orthophonie et psychomotricité). C'est déjà bien, mais trop peu. Je suis contente de se programme mais vraiment, notre fils aurait besoin de davantage. Ayant une santé tres fragile, il ne peut se déplacer chez des praticiens pour des seances supplémentaires (au risque de tomber malade pendant des semaines et de ne pouvoir suivre aucune seance pendant des semaines). Il est quasiment impossible de trouver des praticiens specialisés qui se déplacent à domicile. La prise en charge est insuffisante. Merci de nous donner la parole au travers de ce questionnaire.
21	Q1144	Structure	Type	IME	Crèche pendant les vacances de l'IME école petit section 2h par semaine le vendredi

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Description	Réponses : Prise en charge : Structures
22	Q1329	Structure	Type	IME	Notre fils était en iem (pendant 2 années) mais cela s'est révélé inadapté à sa situation, il va intégrer un ime pour la rentrée de septembre. Diagnostic suite à son AVC : thrombose veineuse cérébrale profonde
23	Q1542	Structure	Type	IME	L'enfant a été suivi à Pau jusqu'à l'âge de 15 ans en IME et la famille vient de déménager sur Montpellier mais il semble que 2 ans d'attente vont être nécessaires avant de pouvoir obtenir une autre structure.
24	Q1668	Structure	Type	IME	vit en IME et rentre les week-ends et vacances à la maison chez maman / est dans une classe spécialisée de l'Education nationale avec quelques heures hebdomadaires d'inclusion scolaire au lycée
25	Q1888	Structure	Type	IME	Question "Troubles de la fonction motrice" : aucune proposition cochée, a écrit "ne fait rien, ni assise, ni debout, ne marche pas " / Va la journée à l'IME les petits princes à St Just en Rambert, où elle y reçoit des séances de kiné, de la Balnéo, des massages elle est verticalisée 2heures /jour
26	Q11018	Structure	Type	IME	Prise en charge en ime en accueil de jour
27	Q1427	Structure	Type	Institution	Polyhandicapée de naissance. En institut à la journée depuis l'âge de 5ans1/2. Jamais scolarisée
28	Q11057	Structure	Type	MAS	Christine est polyhandicapée depuis bébé . Elle est en MAS avec des retours au foyer régulièrement.
29	Q21090	Structure	Type	SESSAD	Mon fils a été suivi en kiné pendant 4 ans, d'abord en hopital de jour (mathieu donnart à brest), en libéral, puis dans le cadre d'un suivi Sessad. Les séances se sont arrêtées car les médecins ont considéré qu'elles n'étaient plus nécessaires. IL est aujourd'hui suivi au sessad de gouesnou, en orthophonie, ergothérapie, psychomotricité et par une psychologue. ET nous sommes très satisfaits des soins apportés depuis toujours et du professionnalisme des différents intervenants.

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Description	Réponses : Prise en charge : Structures
30	Q3365	Structure	Type	SESSAD	Pour résumer, nous sommes suivis par un SESSAD+ socialisation 2 jours par semaine en IES. 3 interventions de rééducation par semaine (Kine, ergo/orthophonie et psychomotricité). C'est déjà bien, mais trop peu. Je suis contente de se programme mais vraiment, notre fils aurait besoin de davantage. Ayant une santé tres fragile, il ne peut se déplacer chez des praticiens pour des seances supplémentaires (au risque de tomber malade pendant des semaines et de ne pouvoir suivre aucune seance pendant des semaines). Il est quasiment impossible de trouver des praticiens specialisés qui se déplacent à domicile. La prise en charge est insuffisante. Merci de nous donner la parole au travers de ce questionnaire.
31	Q3480	Structure	Type	SESSAD	la prise en charge par le sessad nous a permis de continuer à travailler et de décharger notre enfant et toute la famille du temps de trajets, les séances ayant lieu à l'école. Ce fonctionnement a été très salvateur pour L'enfant et sa famille. Cependant, "le prix à payer" est fort puisque nous sommes dépendants du choix des intervenants, de la prise en charge (fréquence, durée,). Or certains professionnels nous apparaissent démotivés voire incompetents. Le côté institutionnel engendre des arrêts fréquents non remplacés (maladie) et des congés importants (vacances scolaires). aussi nous sommes ^loin d'être complètement satisfaits mais nous pouvons renoncé à cela, auquel cas, il faudrait s'arrêter de travailler et affronter d'autres problématiques.
32	Q1357	Structure	Type	Structure spécialisée	Il va dans une structure spécialisée de jour 4 fois par semaine de 9h à 16h15. Fermeture durant vacances scolaires.
33	Q1362	Structure	Type	Structure spécialisée	IL est en établissement IMC
34	Q1364	Structure	Type	Structure spécialisée	Cette alternance de prise en charge domicile lieu spécialisé permet d'avoir une vie sociale hors des murs demon domicile . Le domicile est adapté et j'aime ma chambre mais j'ai tendance à m'isoler, donc l'obligation de sortir et de rencontrer des personnes est pour moi salutaire
35	Q1805	Structure	Type	Structure spécialisée	bien que nous ayons demandé de la kiné dès l'age d'un mois,marine n'a eu des séances (3/4 semaines)à partir de 9 mois par un kiné BOBATH, elle est entrée en établissement à l'age de 4ans <consultation centre assistance de petit(jeanne levy)vers 2ans/2.5ans .vers 2.5ans/3ans consultation Dr tardieu et kiné le metayer

Table 29: Sport	Nb d'extraits se rapportant au sport (n=14)		Nb de répondants rapportant au sport (n=10)*		% des répondants au thème 7 (n=64)	% sur le total des répondants (n=358)
Balnéothérapie	4	29%	4	40%	6%	1%
Natation	3	21%	3	30%	5%	1%
Marche	1	7%	1	10%	2%	0%
Boccia	1	7%	1	10%	2%	0%
Séance piscine	1	7%	1	10%	2%	0%
Gymnastique	1	7%	1	10%	2%	0%
Judo	1	7%	1	10%	2%	0%
Karaté	1	7%	1	10%	2%	0%
Non spécifié	1	7%	1	10%	2%	0%

Extraits 44 : Thème 7 – Prise en charge : Sport

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Sport
1	Q21112	Balnéothérapie	Détente	Je pratique une activité Judo en adapté une fois par semaine. Lors de ses séances je travail les postures et les étirements. Certaines séances peuvent êtres douloureuses. En ce moment je suis en arrêt temporaire de l'activité. Je préfère favoriser les séances bal néo thérapie qui m'apporte de véritable moments de détente.
2	Q1888	Balnéothérapie		Question "Troubles de la fonction motrice" : aucune proposition coché, a écrit "ne fait rien, ni assise, ni debout, ne marche pas " / Va la journée à l'IME les petits princes à St Just en Rambert, où elle y reçoit des séances de kiné, de la Balnéo , des massages elle est verticalisé 2heures /jour
3	Q3450	Balnéothérapie		Difficulté pour une MAS à recruter un Kiné, et pas de remboursement SS pour séances en dehors, car le médecin de rééducation n'est pas habilité à prescrire en dehors de la MAS !!! Séances piscine, balnéo , et autres sur 6 mois/an afin que tout les résidents puissent en bénéficier (manque d'effectifs accompagnant) Difficultés budgétaires
4	Q3512	Balnéothérapie		Depuis ma majorité, je gère ce problème seul. Pour des raisons professionnelles, j'ai arrêté la rééducation de 20 à 39 ans. J'ai alors été pris en charge 2 fois par semaine en libéral (massages, étirements) car mon autonomie à la marche diminuait. J'ai eu beaucoup de difficultés à trouver une prise en charge qui me convienne ces 3 dernières années au cours desquelles mon état physique s'est détérioré malgré ces 2 séances quotidiennes de kinésithérapie. J'ai consulté un neurologue qui m'a prescrit des myorelaxants (diazépam, baclofene, dantrolene) à forte dose et j'ai complété ma prise en charge par du renforcement musculaire et des étirements en balneothérapie (séances de 1h) avec un autre kinésithérapeute. Je souhaiterai faire de la gymnastique en APA mais ces cours ayant lieu en journée, ce n'est pas compatible avec mon travail.
5	Q2290	Boccia		pratique d'un sport à haut niveau: la boccia en BC3. Ce sport participe non seulement au relationnel, à la concentration, mais aussi à une mobilisation du tronc et de la tête, et au bien-être psychique.
6	Q3127	Gymnastique		je pense qu'il faut compléter par d'autres activités si c'est possible gymnastique , natation etc. Dans notre cas, compte-tenu de son bon niveau fonctionnel, de nos moyens financiers, de notre localisation géographique, nous avons pu compléter par des activités sportives assez onéreuses, qui prennent beaucoup de temps de trajet, et donc conséquences sur travail mais qui ont été très bénéfiques, car 1/2 d'étirement deux fois par semaine + psychomotricité ne suffisent pas...il est regrettable qu'ils n'existe pas ou peu de structures sportives qui acceptent tous les enfants, quelque soient leur difficultés, ces structures généralement ferment par manque de moyen (Ludogym, myGym à Lyon etc.)

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Sport
7	Q21112	Judo	Etirements	Je pratique une activité Judo en adapté une fois par semaine . Lors de ses séances je travail les postures et les étirements. Certaines séances peuvent êtres douloureuses. En ce moment je suis en arrêt temporaire de l'activité. Je préfère favoriser les séances bal néo thérapie qui m'apporte de véritable moments de détente.
8	Q31144	Karaté	Amélioration équilibre	je pratique la natation et le karaté dans deux clubs handisport et cela m'aide beaucoup au niveau de la rééducation motrice (équilibre...) Mais cela demande un investissement financier important pour moi et un investissement en temps important pour mes parents (transport, aide à l'habillage...)
9	Q2423	Marche	Marche	mon seul plaisir est la marche qui me maintient en meilleure sante mais cela n'est possible qu'avec une personne accompagnant.
10	Q31144	Natation	Amélioration équilibre	je pratique la natation et le karaté dans deux clubs handisport et cela m'aide beaucoup au niveau de la rééducation motrice (équilibre...) Mais cela demande un investissement financier important pour moi et un investissement en temps important pour mes parents (transport, aide à l'habillage...)
11	Q3127	Natation		je pense qu'il faut compléter par d'autres activités si c'est possible gymnastique, natation etc. Dans notre cas, compte-tenu de son bon niveau fonctionnel, de nos moyens financiers, de notre localisation géographique, nous avons pu compléter par des activités sportives assez onéreuses, qui prennent beaucoup de temps de trajet, et donc conséquences sur travail mais qui ont été très bénéfiques, car 1/2 d'étirement deux fois par semaine + psychomotricité ne suffisent pas...il est regrettable qu'ils n'existe pas ou peu de structures sportives qui acceptent tous les enfants, quelque soient leur difficultés, ces structures généralement ferment par manque de moyen (Ludogym, myGym à Lyon etc.)
12	Q3325	Natation		Les budgets restreints dans les établissements limitent le nombre de séances (une séance par semaine quand le kinésithérapeute n'est pas en réunion, ou absente pour vacances, maladie ou pour accompagner un résidant à une consultation médicale ..., quand il n'y a pas d'épidémie dans l'établissement). J'ai la chance d'avoir une séance supplémentaire par semaine à domicile et mes parents me font nager presque tous les WE dans une piscine et durant six semaines en été pendant les vacances à la mer.
13	Q3450	Séance piscine		Difficulté pour une MAS à recruter un Kiné, et pas de remboursement SS pour séances en dehors, car le médecin de rééducation n'est pas habilité à prescrire en dehors de la MAS !!! Séances piscine , balnéo, et autres sur 6 mois/an afin que tout les résidents puissent en bénéficier (manque d'effectifs accompagnant) Difficultés budgétaires
14	Q21168			rééducation dans le cadre du sport et élongation après

Table 30: Traitement	Nb d'extraits se rapportant au traitement (n=10)		Nb de répondants rapportant au traitement (n=9)*		% des répondants au thème 7 (n=64)	% sur le total des répondants (n=358)
Toxine botulique	4	40%	4	44%	6%	1%
Médicamenteux	4	40%	4	44%	6%	1%
Epilepsie	2	20%	2	22%	3%	1%

Extraits 45 : Thème 7 – Prise en charge : Traitement

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Traitement
1	Q1262	Epilepsie		traitement pour l'épilepsie
2	Q1423	Epilepsie		suite à une atteinte cérébrale à l'âge de 9 mois (syndrome de Reye diagnostique), une épilepsie (syndrome de West) sévère s'est installée. L'épilepsie est soignée par médicaments et les troubles se traduisent par des spasmes légers et très occasionnels. ne parle pas (tentatives limitées vers 10 ans) mais peut marcher (avec plaisir et assez longtemps) lorsqu'il est pris par la main.
3	Q1111	Médicamenteux	Adapté à la Spasticité	Oui. Depuis 2007, j'ai un traitement médicamenteux adaptée à la spasticité = SIRDALUD 3 X 1mg
4	Q1639	Médicamenteux	LIORESAL	Question 4 : traitement pris : LIORESAL
5	Q3512	Médicamenteux	Myorelaxant	Depuis ma majorité, je gère ce problème seul. Pour des raisons professionnelles, j'ai arrêté la rééducation de 20 à 39 ans. J'ai alors été pris en charge 2 fois par semaine en libéral (massages, étirements) car mon autonomie à la marche diminuait. J'ai eu beaucoup de difficultés à trouver une prise en charge qui me convienne ces 3 dernières années au cours desquelles mon état physique s'est détérioré malgré ces 2 séances quotidiennes de kinésithérapie. J'ai consulté un neurologue qui m'a prescrit des myorelaxants (diazépam, baclofène, dantrolène) à forte dose et j'ai complété ma prise en charge par du renforcement musculaire et des étirements en balnéothérapie (séances de 1h) avec un autre kinésithérapeute. Je souhaiterais faire de la gymnastique en APA mais ces cours ayant lieu en journée, ce n'est pas compatible avec mon travail.
6	Q1870	Médicamenteux		Précision sur l'atteinte motrice: Hémiparésie gauche, jambe droite également atteinte dans une moindre mesure. Spasticité touchant les quatre membres. Traitement médicamenteux en + de la toxine. Temps de travail 80%
7	Q1135	Toxine botulique		Une injection de toxine botulique est prévue dans un mois Ayant eu un troisième enfant quand celui-ci avait 20 mois, la maman est en congé parental. Il est inscrit pour sa première rentrée à l'école maternelle en septembre
8	Q1870	Toxine botulique		Précision sur l'atteinte motrice: Hémiparésie gauche, jambe droite également atteinte dans une moindre mesure. Spasticité touchant les quatre membres. Traitement médicamenteux en + de la toxine . Temps de travail 80%

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Prise en charge : Traitement
9	Q11023	Toxine botulique		A la question "vous complétez ces 3 questions" : réponse = " la maman a rempli en bleu le questionnaire en laissant des blancs et la kiné a complété / Question localisation de l'atteinte motrice : A coché "quadriplégie bilatérale et a indiqué : "Il en entre les 2 : les 2 jambes, le dos et ++ le bras G" / Question sur les traitements : Réponse toxine botulique : " à 2 reprises sur les triceps et ischion-jambes"
10	Q31181	Toxine botulique		NOTRE FILS A RECU A L AGE DE 4 ANS DES PLATRES D ALLONGEMENT MUSCULAIRE ET A L AGE DE 7 ANS DES TOXINES BOTULIQUES AU NIVEAU DU MEMBRE INFERIEUR GAUCHE . DE L AGE DE 3 A 9 ANS IL A EGALEMENT BENEFICIE D UNE PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE A RAISON D UNE SEANCE DE 30 MINUTES PAR SEMAINE SUR UNE ANNEE SCOLAIRE

1.8. Thème 8: Adaptation pour la gestion du quotidien

	Nb total d'extraits dans le thème 8 (n=153)		% des répondants au thème 8 (n=105)		% sur le total des répondants (n=358)
Ecole	97	63%	77	73%	22%
Apprentissage	24	16%	16	15%	4%
Equipement adapté	22	14%	20	19%	6%
Lieu de Vie	10	7%	9	9%	3%

29% des répondants (105 personnes) s'expriment sur les adaptations pour la gestion du quotidien. Les sujets abordés sont l'école (n=97), l'apprentissage (n=24), l'équipement adapté (n=22) et le lieu de vie (n=10).

	Nb d'extraits se rapportant à l'école (n=97)		Nb de répondants rapportant à l'école (n=77)		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Milieu	42	43%	42	55%	40%	12%
Niveau	21	22%	21	27%	20%	6%
Accompagnement	20	21%	19	25%	18%	5%
Rythme adapté	14	14%	13	17%	12%	4%

22% des répondants (77 personnes) décrivent l'école en mentionnant le milieu (19 pers. en Structures Adaptées/23 pers. en Ordinaire), l'absence d'accompagnement (14 absences/ 4 présences d'AVS), la mise en place d'un rythme adapté.

	Nb d'extraits se rapportant au milieu de l'école (n=42)		Nb de répondants rapportant au milieu de l'école (n=42)*		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Ordinaire	23	55%	23	55%	22%	6%
Structure Adaptée	19	45%	19	45%	18%	5%

Extraits 46 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien suivant le milieu scolaire

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Descriptif	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien suivant le milieu scolaire
1	Q1127	Ecole	Milieu	Ordinaire	milieu scolaire ordinaire , sans AVS
2	Q1137	Ecole	Milieu	Ordinaire	présence d'une AVS 18h/semaine, grande écoute et adaptation de l'école et des enseignants, mais pour obtenir cela il a fallu que nous fassions une inscription dans une école privé . 1er année en maternelle dans le public, gros rejet de l'enseignante, gros échec et redoublement de la première année dans le privé.
3	Q1144	Ecole	Milieu	Ordinaire	Crèche pendant les vacances de l'IME école petit section 2h par semaine le vendredi
4	Q1162	Ecole	Milieu	Ordinaire	scolarisé en milieu scolaire ordinaire (collège de quartier), dans lequel se trouve une ULIS, c'est à dire que le planning est le même que pour ses camarades, hormis l'EPS et les temps de rééducation effectués au collège, avec des temps de regroupement en ULIS.
5	Q1189	Ecole	Milieu	Ordinaire	Ecole Montessori
6	Q1298	Ecole	Milieu	Ordinaire	mi temps sur HDJ (Centre de reeducation et de readaptation) et ecole ordinaire avec avs , entree au CP AVEC UN SERVICE A DOMICILE SESSAD
7	Q1302	Ecole	Milieu	Ordinaire	Nous allons essayer de nouveau une intégration au collège privée (6ème), car auparavant, cela à été un échec!
8	Q1348	Ecole	Milieu	Ordinaire	A. entre en petite section en septembre 2016. Précisions sur le type d'IMC: A. est très hypotonique, c'est le principal symptôme. Ca impacte sa locomotion, sa motricité fine et son langage.
9	Q1463	Ecole	Milieu	Ordinaire	refus de l'école publique du village donc scolarisé en école privée
10	Q1478	Ecole	Milieu	Ordinaire	Mon enfant a été maintenu en grande section cette année
11	Q1488	Ecole	Milieu	Ordinaire	Scolarisé en milieu ordinaire jusqu'au bac avec AVS à temps plein sur tout le temps scolaire et périscolaire (37 heures) Mi temps majoré , adaptation documents , ordinateur ...

12	Q1490	Ecole	Milieu	Ordinaire	Avs pour la maternelle
13	Q1518	Ecole	Milieu	Ordinaire	scolarité normale mais dépendance à un ordinateur pour l'écriture
14	Q1623	Ecole	Milieu	Ordinaire	scolarité classique , pas de retard, mais une AVS d'une très grande importance. Acuité visuelle encore difficile à évaluer
15	Q1668	Ecole	Milieu	Ordinaire	vit en IME et rentre les week-ends et vacances à la maison chez maman / est dans une classe spécialisée de l'Education nationale avec quelques heures hebdomadaires d'inclusion scolaire au lycée
16	Q1679	Ecole	Milieu	Ordinaire	On m'a informé de ma pathologie à l'âge de 26 ans 1/2 à L'hôpital national de ST MAURICE quand j'étais hospitalisée pour de la rééducation suite à mon osthéotomie de varisation en 2001. Mes parents n'ont jamais voulu me différencier des autres (scolarité normale , jamais de rééducation motrice...). Pour moi, j'avais une luxation congénitale de hanche sauf que ce n'était pas du tout ça et que les troubles que je présentais ont toujours été pris à la légère mais ceux-ci sont malheureusement toujours présents aujourd'hui comme par exemple des troubles visio praxiques qui me gênent fortement pour conduire. (indépendance difficile à ce jour).
17	Q1705	Ecole	Milieu	Ordinaire	Il s'agit d'une classe du CEM externalisée en milieu ordinaire.
18	Q1786	Ecole	Milieu	Ordinaire	J'ai atteint la seconde, j'étais en bac pro secrétariat et je fais une formation de secrétaire médicale par correspondance
19	Q1818	Ecole	Milieu	Ordinaire	mon fils devait faire 2 années de crèche mais on a demandé une dérogation, qui nous a été accordée, pour qu'il fasse une année supplémentaire afin qu'il soit mieux préparé pour son entrée en petite section de maternelle. Ceci est très bénéfique car il commence à acquérir la marche.
20	Q1852	Ecole	Milieu	Ordinaire	Je suis en 3 ème adapté
21	Q1869	Ecole	Milieu	Ordinaire	Scolarité normale jusqu'à cette année. ULIS école pour 1 an avant ULIS college
22	Q1913	Ecole	Milieu	Ordinaire	Il faut intégrer l'aide d'une orthophoniste. Mon enfant est dans une petite structure scolaire , il faut beaucoup de surveillance un point mensuel avec la maîtresse. Il est possible qu'il y est un besoin futur d'une auxiliaire de vie scolaire.

23	Q1981	Ecole	Milieu	Ordinaire	IL EST EN MILIEU SCOLAIRE CLASSIQUE SANS AIDE AVS
24	Q1191	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	Enfant scolarisée à temps partiel en CLISS , accompagnée de son assistante de vie salariée grâce à la PCH, pas d'une AVS fournie par l'éducation nationale.
25	Q1209	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	projet intégration CLISS ULYSS 4
26	Q1222	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	EME avec internat à temps partiel sans enseignant spécialisé
27	Q1225	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	sera en EGPA privée à la rentrée 2016
28	Q1279	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	l'enseignement au sein de l'institution de notre fils est vraiment très limité. pas assez adapté au cas de chacun.
29	Q1409	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	Mon enfant est scolarisé depuis cette année dans un EREA , la semaine il est interne au collège et a ses soins en parallèle au centre de soins de rééducation qui fait partie de l'EREA. Il rentre les week ends et pendant les vacances.
30	Q1473	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	EREA
31	Q1543	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	ULIS ECOLE TFM
32	Q1735	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	3 jours par semaines dans l'Institut d'éducation motrice - 2 jours par semaines dans une classe de l'IEM en inclusion dans un collège ordinaire, avec la possibilité de travailler sur des projets / activités communes collégiens et jeunes de l'IEM.
33	Q1785	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	IEM mais sans scolarité
34	Q1877	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	suivi léger et ponctuel par une institutrice spécialisée au sein de l'institution.
35	Q1881	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	Scolarité jusqu'au bac en milieu scolaire adapté (ESAT)

36	Q1884	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	mon fils n'a pas la capacité à être scolarisé il a été en institut de jour vers l'age de 4 ans avant cet age il avait un kiné et 1 éducatrice spécialisée qui intervenaient 2 à 3h /semaine à la maison une prise en charge plus précoce aurait surement pu l'aider à évoluer plus , encore fallait il trouver un centre adapté avec de la place
37	Q1906	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	Aucun apprentissage possible, quelques temps en ime , mais trop loin de la maison, et très peu de structure existante pour un handicap lourd
38	Q1955	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	Scolarisée en EREA
39	Q1972	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	Classe GECO : classe de l'IEM intégré dans un collège. Les élèves ont leurs propres enseignants et ont leur rééducation sur place. Ils partagent avec les collégiens la cours de récréation, la cantine et les activités entre 12 et 14 heures.
40	Q11032	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	Attente de place en Esat
41	Q11053	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	Commentaires aux questions - A la question "Age au début de la prise en charge" : Où nous habitons 83630 Les Salles / Verdon c'est le désert médical et les villes les + proches sont trop loin. - Question Trouble de la fonction motrice : a coché IV mais a indiqué "NON" à "vous pouvez tenir assise. - Question lieu de vie Propre domicile : le week-end et les vacances scolaires / En institution du lundi au vendredi. Commentaire : Pour la scolarité en Collège des Hôpitaux --> manque d'AVS. En "IEM" le personnel absent n'est pas souvent remplacé. Une institution IEM devrait mettre en place des séances de balnéo tous les jours pour assouplir les membres raides. Une coquille pour maintenir le trone et la tête c'est bien mais il y a d'autres méthodes de positionnement (à Palavas les Flots il maîtrise bien !) Il devrait y avoir des professionnels médicaux qui interviennent à domicile. même en milieu rural. Ma fille a attendu l'âge de 3 ans pour être prise en charge. Les CAMPS en ville sont s
42	Q11072	Ecole	Milieu	Structure Adaptée	j'ai réalisé toute ma scolarité dans un IME jusqu'à l'âge de mes 18 ans avec une intégration sociale à des activités extra scolaires pratiquées au sein des AIL (Amis de L'instruction Laïque) dans un milieu ordinaire. Mon insertion sociale a été réalisée grâce à la famille et les diverses activités en milieu ordinaire auxquelles j'ai pu participer (poterie, scoutisme, yoga, voile...).

Table 32b: niveau scolaire	Nb d'extraits se rapportant au niveau scolaire (n=21)		Nb de répondants rapportant au niveau scolaire (n=21)*		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Absence de scolarité	11	52%	11	52%	10%	3%
Maternelle	3	14%	3	14%	3%	1%
Enseignement limité	1	5%	1	5%	1%	0%
Sans difficulté	1	5%	1	5%	1%	0%
Sans retard	1	5%	1	5%	1%	0%
Scolarité jusqu'à 16 ans	1	5%	1	5%	1%	0%
Aucun apprentissage	1	5%	1	5%	1%	0%
Très peu scolarisé	1	5%	1	5%	1%	0%
Non quantifiable	1	5%	1	5%	1%	0%

Extraits 47 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : Niveau scolaire

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : Adaptation pour la gestion du quotidien : Niveau scolaire
1	Q1210	Niveau	Absence de scolarité	n'a pas eu de scolarité
2	Q1322	Niveau	Absence de scolarité	Nolan n'est pas scolarisés car il a une bronchodysplasie sévère.il et très fragile niveau émotions ses pour cela que j'ai décider de le garder avec moi à la maison et sa nous permet de mieux gérer ses rendez vous
3	Q1325	Niveau	Absence de scolarité	N'a malheureusement jamais eu de scolarité
4	Q1427	Niveau	Absence de scolarité	Polyhandicapée de naissance. En institut à la journée depuis l'âge de 5ans1/2. Jamais scolarisée
5	Q1664	Niveau	Absence de scolarité	IMC : Consécutif à méningites et hydrocéphalie dans la première année de sa vie. N'a pas été scolarisé. Est dépendant d'une tierce personne pour toilette et sorties
6	Q1768	Niveau	Absence de scolarité	Pas de rééducation depuis la naissance, inexistence de structure. Jamais scolarisée. Comprends le le langage maternel et le français et surprend par sa capacité de mémoire tout en ayant des défaillances à d'autres moments. A un langage propre qu'il faut tout simplement connaître. Elle est dans un lit médicalisé a besoin de tiers pour tout son quotidien. Ne marche pas et ne peut se tourner ou retourner seule dans son lit, a besoin d'un tiers ou du levé malade pour les transferts sur fauteuil.
7	Q1785	Niveau	Absence de scolarité	IEM mais sans scolarité
8	Q1811	Niveau	Absence de scolarité	jamais scolarisé
9	Q1920	Niveau	Absence de scolarité	Jamais scolarisee
10	Q1929	Niveau	Absence de scolarité	Je n'ai pas été scolarisé.
11	Q1984	Niveau	Absence de scolarité	N'a jamais été scolarisée dans l'IMP qu'elle fréquentait petite, malgré une demande insistante. Pas d'enseignant au départ et estimée trop âgée ensuite (à 15 ans)

12	Q1906	Niveau	Aucun apprentissage	Aucun apprentissage possible , quelques temps en ime, mais trop loin de la maison, et très peu de structure existante pour un handicap lourd
13	Q1279	Niveau	Enseignement limité	l'enseignement au sein de l'institution de notre fils est vraiment très limité . pas assez adapté au cas de chacun.
14	Q1135	Niveau	Maternelle	Une injection de toxine botulique est prévue dans un mois Ayant eu un troisième enfant quand celui-ci avait 20 mois , la maman est en congé parental. Il est inscrit pour sa première rentrée à l'école maternelle en septembre
15	Q1144	Niveau	Maternelle	Crèche pendant les vacances de l'IME école petit section 2h par semaine le vendredi
16	Q31035	Niveau	Maternelle	MATERNELLE 1ERE SECTION
17	Q1895	Niveau	Non quantifiable	Le "niveau scolaire" n'est pas quantifiable ... mais , les acquis cognitifs sont importants (histoire . Géo, arts, vie politique...0)
18	Q11012	Niveau	Sans difficulté	Aucune difficulté scolaire bien au contraire
19	Q1623	Niveau	Sans retard	scolarité classique, pas de retard , mais une AVS d'une très grande importance. Acuité visuelle encore difficile à évaluer
20	Q1223	Niveau	Scolarité jusqu'à 16 ans	Scolarité jusqu'à l'âge de 16 ans , et après aucune possibilité de poursuivre une scolarité . dommage ... ma fille adorait l'école même si elle le pratiquait à son rythme
21	Q1157	Niveau	Très peu scolarisé	Concernant la scolarité, Martin n'a été que très peu scolarisé (quelques heures par semaine), et n'a pas eu à ma connaissance d'évaluation précise d'un niveau obtenu. Il n'a pas la capacité de lire et d'écrire, mais est capable aujourd'hui de reconnaître certaines lettres et de se servir d'un ordinateur.

Table 32c: accompagnement	Nb d'extraits se rapportant au niveau de l'accompagnement scolaire (n=20)		Nb de répondants rapportant au niveau de l'accompagnement scolaire (n=19)*		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Présence d'AVS	15	75%	15	79%	14%	4%
Absence d'AVS	4	20%	4	21%	4%	1%
Absence d'enseignant formé	1	5%	1	5%	1%	0%

Extraits 48 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : l'accompagnement scolaire

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien : l'accompagnement scolaire
3	Q1127	Accompagnement	Absence d'AVS	milieu scolaire ordinaire, sans AVS
48	Q1191	Accompagnement	Absence d'AVS	Enfant scolarisée à temps partiel en CLISS, accompagnée de son assistante de vie salariée grâce à la PCH, pas d'une AVS fournie par l'éducation nationale.
200	Q1438	Accompagnement	Absence d'AVS	Mon niveau scolaire est en partie dû à l' absence d'une AVS car j'avais toutes mes facultés intellectuelles pour suivre le cursus d'étude classique
392	Q1981	Accompagnement	Absence d'AVS	IL EST EN MILIEU SCOLAIRE CLASSIQUE SANS AIDE AVS
66	Q1222	Accompagnement	Absence d'enseignant	EME avec internat à temps partiel sans enseignant spécialisé
5	Q1129	Accompagnement	Présence d'AVS	PRESENCE DE L'AVS - 15H PAR SEMAINE
20	Q1137	Accompagnement	Présence d'AVS	présence d'une AVS 18h/semaine , grande écoute et adaptation de l'école et des enseignants, mais pour obtenir cela il a fallu que nous fassions une inscription dans une école privé. 1er année en maternelle dans le public, gros rejet de l'enseignante, gros échec et redoublement de la première année dans le privé.
43	Q1188	Accompagnement	Présence d'AVS	Temps partiel à la crèche (1 journée et demie) et 2 matinées à l'école avec une AVS . Par rapport à mon mi-temps et aux différentes prises en charge le reste du temps. Camille va à l'école les matinées où je ne travaille pas, car l'avs est régulièrement absente.
49	Q1191	Accompagnement	Présence d'AVS	Enfant scolarisée à temps partiel en CLISS, accompagnée de son assistante de vie salariée grâce à la PCH , pas d'une AVS fournie par l'éducation nationale.
81	Q1243	Accompagnement	Présence d'AVS	Sur l'ensemble de l'année scolaire, notre enfant a bénéficié d'une AVSi 13 heures/semaine pendant seulement 5 semaines alors que la MDPH avait notifié 15h/semaines pour toute l'année scolaire. L'éducation nationale a de très faibles connaissances sur la PC.
113	Q1298	Accompagnement	Présence d'AVS	mi temps sur HDJ (Centre de reeducation et de readaptation) et ecole ordinaire avec avs , entree au CP AVEC UN SERVICE A DOMICILE SESSAD
137	Q1314	Accompagnement	Présence d'AVS	AVS pas du tout formée, qui a pris de l'assurance après intervention de la kiné. Institutrice incompétente qui n'intégrait pas mon enfant.

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien : l'accompagnement scolaire
149	Q1328	Accompagnement	Presence d'AVS	le temps d' AVS de 20h (temps maximal n'est pas suffisant pour garantir une scolarité normale car cela ne couvre pas le temps de la restauration/cantine
156	Q1331	Accompagnement	Presence d'AVS	Scolarisation sur l'insistance des parents avec le soutien d'un SESSAD. Niveau faible car par de verbalisation, de possibilité d'écrire. Apprentissage de la lecture (nous en sommes à la syllabe avec deux / trois lettres). Grand combat la scolarisation , inspecteur de circonscription 83 concerné sur le papier mais pas dans les fait + AVS incompétente pas formé, pas motivé , souvent des personnes en situations personnelles difficiles....
215	Q1488	Accompagnement	Presence d'AVS	Scolarisé en milieu ordinaire jusqu'au bac avec AVS à temps plein sur tout le temps scolaire et périscolaire (37 heures) Mi temps majoré , adaptation documents , ordinateur ...
217	Q1490	Accompagnement	Presence d'AVS	Avs pour la maternelle
246	Q1608	Accompagnement	Presence d'AVS	A un ordinateur et une AVS (20h)
250	Q1623	Accompagnement	Presence d'AVS	scolarité classique, pas de retard, mais une AVS d'une très grande importance . Acuité visuelle encore difficile à évaluer
364	Q1907	Accompagnement	Presence d'AVS	J'ai une AVS , j'ai un ordinateur portable 17 pouce, j'ai une imprimante à la maison, j'ai un scan book, j'ai un pavé tactile, j'ai une valise à roulette, j'ai un taxi
402	Q11000	Accompagnement	Presence d'AVS	avs 18 h par semaine

Table 32d: rythme adapté		Nb d'extraits se rapportant au rythme adapté (n=14)		Nb de répondants rapportant au au rythme adapté (n=13)*		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Scolarisé à temps partiel	8	57%	8	62%	8%	2%	
Temps partiel en CLISS	2	14%	2	15%	2%	1%	
Temps partiel Crèche	1	7%	1	8%	1%	0%	
Organisation des soins	1	7%	1	8%	1%	0%	
Milieu ordinaire	1	7%	1	8%	1%	0%	
Périscolaire	1	7%	1	8%	1%	0%	

Extraits 49 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : adaptation du rythme scolaire

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien : adaptation du rythme scolaire
--	-------------	------------	-----------------	--

Table 33: L'apprentissage	Nb d'extraits se rapportant à l'apprentissage (n=24)		Nb de répondants rapportant à l'apprentissage (n=16)*		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Difficultés	6	25%	5	31%	5%	1%
Acquis	6	25%	5	31%	5%	1%
Non acquis	5	21%	3	19%	3%	1%
Niveau	4	17%	3	19%	3%	1%
En cours d'acquisition	3	13%	2	13%	2%	1%

Table 33a: Difficultés d'apprentissage	Nb d'extraits se rapportant au rythme adapté (n=6)		Nb de répondants rapportant au rythme adapté (n=5)*		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Lecture	3	50%	3	60%	3%	1%
Apprentissages numériques	1	17%	2	40%	2%	1%
Repérages dans l'espace	1	17%	1	20%	1%	0%
Lenteur	1	17%	1	20%	1%	0%

Table 33b: Apprentissage acquis	Nb d'extraits se rapportant aux apprentissages acquis (n=6)		Nb de répondants rapportant aux apprentissages acquis (n=5)		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Position debout acquise	1	17%	1	20%	1%	0%
Utilisation ordinateur	1	17%	1	20%	1%	0%
Reconnaître des lettres et utiliser un ordinateur	1	17%	1	20%	1%	0%
Compréhension langue	1	17%	1	20%	1%	0%
Cognitifs	1	17%	1	20%	1%	0%
Organisation	1	17%	1	20%	1%	0%

Table 33c: Apprentissage non acquis	Nb d'extraits se rapportant aux apprentissages non acquis (n=5)		Nb de répondants rapportant aux apprentissages non acquis (n=3)*		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Lecture	3	60%	3	100%	3%	1%
Ecriture	2	40%	2	67%	2%	1%

Extraits 50 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : Apprentissages

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien : Apprentissages
1	Q1895	Acquis	Cognitifs	Le "niveau scolaire" n'est pas quantifiable ... mais , les acquis cognitifs sont importants (histoire . Géo, arts, vie politique...0)
2	Q1768	Acquis	Compréhension langue	Pas de rééducation depuis la naissance, inexistence de structure. Jamais scolarisée. Comprends le le langage maternel et le français et surprend par sa capacité de mémoire tout en ayant des défaillances à d'autres moments. A un langage propre qu'il faut tout simplement connaître. Elle est dans un lit médicalisé a besoin de tiers pour tout son quotidien. Ne marche pas et ne peut se tourner ou retourner seule dans son lit, a besoin d'un tiers ou du levé malade pour les transferts sur fauteuil.
3	Q1951	Acquis	Organisation	Ne sait ni lire, ni compter mais se sert de pictogramme notamment pour l'utilisation du portable, tablette ou ordinateur. Se repère bien dans le temps et est en capacité d'organiser ses loisirs et prévoir son accompagnement et anticiper pour commander le PMR pour ses sorties.
4	Q2664	Acquis	Position debout acquise	Position debout acquise vers l'âge de 11 ans. Marche avec déambulateur quelques mois après (cannes pour petit parcours). Régression vers l'âge de 30 ans : utilisation d'un fauteuil manuel
5	Q1157	Acquis	Reconnaître certaines lettres et de se servir d'un ordinateur.	Concernant la scolarité, Martin n'a été que très peu scolarisé (quelques heures par semaine), et n'a pas eu à ma connaissance d'évaluation précise d'un niveau obtenu. Il n'a pas la capacité de lire et d'écrire, mais est capable aujourd'hui de reconnaître certaines lettres et de se servir d'un ordinateur.
6	Q1157	Acquis	Utilisation ordinateur	Concernant la scolarité, Martin n'a été que très peu scolarisé (quelques heures par semaine), et n'a pas eu à ma connaissance d'évaluation précise d'un niveau obtenu. Il n'a pas la capacité de lire et d'écrire, mais est capable aujourd'hui de reconnaître certaines lettres et de se servir d'un ordinateur.
7	Q1572	Difficultés	Apprentissages numériques	il s'agit de jumeaux tous les deux imc. l'un en fauteuil roulant et les 4 membres touchés son frère lui, a une hémiparésie droite avec douleurs, troubles des apprentissages importants bien plus que son frère il est dyslexique, dysphasique, dyspaxique, dyscalculie , troubles de l'attention et de la memoire court et long termes

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien : Apprentissages
8	Q1229	Difficultés	Lecture	Au niveau des troubles, mon fils, au bout d'un certain temps de marche, fatigue, et l'utilisation d'un fauteuil roulant s'avère nécessaire (visite d'un zoo par exemple avec différents sols et dénivelés). concernant les apprentissages, difficultés pour la lecture qu'il ne maîtrise (son niveau est CE1-CE2, alors qu'en maths c'est CE2-CM1). Pour les matières générales cela est plus compliqué compte tenu de ses difficultés à retenir les choses.
9	Q1310	Difficultés	Lecture	Il est non-oralisant et nous ne savons pas avec certitude s'il est dans la lecture ou pas.
10	Q1572	Difficultés	Lecture	il s'agit de jumeaux tous les deux imc. l'un en fauteuil roulant et les 4 membres touchés son frère lui, a une hémiparésie droite avec douleurs, troubles des apprentissages importants bien plus que son frère il est dyslexique , dysphasique, dyspaxique, dyscalculie, troubles de l'attention et de la mémoire court et long termes
11	Q11027	Difficultés	Lenteur	Malgré une volonté de fer, les apprentissages sont difficiles et lents . Loin d'avoir le niveau des enfants de son âge
12	Q1954	Difficultés	Repérages dans l'espace	pour niveau scolaire tout ce qui demandait des repérages dans l'espace ex: maths , physique, tableaux etc...je n'avais pas le niveau
13	Q11035	En cours	Consigne	1H PAR SEMAINE, apprentissage de l'écoute des consignes , et tenir un crayon
14	Q1331	En cours	Ecriture	Scolarisation sur l'insistance des parents avec le soutien d'un SESSAD. Niveau faible car par de verbalisation, de possibilité d'écrire . Apprentissage de la lecture (nous en sommes à la syllabe avec deux / trois lettres). Grand combat la scolarisation , inspecteur de circonscription 83 concerné sur le papier mais pas dans les fait + AVS incompétente pas formé, pas motivé , souvent des personnes en situations personnelles difficiles....
15	Q11035	En cours	Tenir crayon	1H PAR SEMAINE, apprentissage de l'écoute des consignes , et tenir un crayon
16	Q1496	Niveau	Aucun	Gros problème de mémorisation et d'expression orale font que l' apprentissage scolaire est quasiment impossible à l'heure actuelle.
17	Q1173	Niveau	Ecriture (niveau scolaire)	niveau scolaire cp en lecture et écriture mais ne sait absolument pas compter
18	Q1173	Niveau	Lecture (niveau scolaire)	niveau scolaire cp en lecture et écriture mais ne sait absolument pas compter

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien : Apprentissages
19	Q1674	Niveau	Sans difficulté	bilingue, a suivi un cursus "normal jusqu'en cm2 mais a une compréhension bien au delà du cm2 !
20	Q1157	Non acquis	Ecriture	Concernant la scolarité, Martin n'a été que très peu scolarisé (quelques heures par semaine), et n'a pas eu à ma connaissance d'évaluation précise d'un niveau obtenu. Il n'a pas la capacité de lire et d'écrire, mais est capable aujourd'hui de reconnaître certaines lettres et de se servir d'un ordinateur.
21	Q1413	Non acquis	Ecriture	écriture et lecture néant, mais connaissances intellectuelles (excellente mémoire)
22	Q1157	Non acquis	Lecture	Concernant la scolarité, Martin n'a été que très peu scolarisé (quelques heures par semaine), et n'a pas eu à ma connaissance d'évaluation précise d'un niveau obtenu. Il n'a pas la capacité de lire et d'écrire, mais est capable aujourd'hui de reconnaître certaines lettres et de se servir d'un ordinateur.
23	Q1413	Non acquis	Lecture	écriture et lecture néant, mais connaissances intellectuelles (excellente mémoire)
24	Q1951	Non acquis	Lecture	Ne sait ni lire, ni compter mais se sert de pictogramme notamment pour l'utilisation du portable, tablette ou ordinateur. Se repère bien dans le temps et est en capacité d'organiser ses loisirs et prévoir son accompagnement et anticiper pour commander le PMR pour ses sorties.

Table 34: L'équipement	Nb d'extraits se rapportant à l'équipement (n=22)		Nb de répondants rapportant à l'équipement (n=20)		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Dispositif médical	11	50%	11	55%	10%	3%
Ordinateur	9	41%	9	45%	9%	3%
Tablette	1	5%	1	5%	1%	0%
Matériel adapté	1	5%	1	5%	1%	0%

Table 34a: Dispositif médical	Nb d'extraits se rapportant aux dispositifs médicaux (n=11)		Nb de répondants rapportant aux dispositifs médicaux (n=11)		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Fauteuil	5	45%	5	45%	5%	1%
Déambulateur	2	18%	2	18%	2%	1%
Siège adapté	1	9%	1	9%	1%	0%
Prothèse	1	9%	1	9%	1%	0%
Attelle	1	9%	1	9%	1%	0%
Cannes	1	9%	1	9%	1%	0%

Extraits 51 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : Equipement

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien : Equipement
1	Q31185	Dispositif médical	Attelle	difficulté à avoir un avs pour la rentrée au CP. à avoir un rdv chez un orthophoniste, ergotherapeute. Attele au pied de jour et à la main/poignet de nuit. exercices de relaxation à faire à la maison le soir
2	Q1215	Dispositif médical	Cannes	ma fille a marché avec 2 cannes jusqu'à environ 35 ans. Son état moteur s'est dégradé progressivement. Elle tombait de plus en plus souvent. Elle est maintenant complètement dépendante et vit en institution (FAM). Elle peut difficilement se servir de sa main gauche depuis environ 5 ans.
3	Q1994	Dispositif médical	Déambulateur	Certains questions concernent les fauteuils roulants - elle n'en a pas mais on utilise plutôt une poussette pour les grandes déplacements - sinon elle se déplace à 4 pattes, ou marche guidée, ou avec un petit déambulateur .
4	Q3984	Dispositif médical	Déambulateur	Difficile de répondre à vos questions car ma fille est en FAM et n'a donc aucun choix de programme de rééducation. Je suis très satisfaite des prestations de sa kiné mais les séances ne sont pas assez fréquentes et dans son établissement il n'y a que kiné et ergo. Elle a un déambulateur MOVITA (dont elle aime se servir) mais n'est pas souvent installée sur cet appareil car cela demande du temps ... Il y'a une piscine thérapeutique mais une séance maximum par mois par manque de personnel et parfois aussi de motivation du personnel. Nous avons pu faire installer une toute petite piscine intérieure dont ma fille profite à tous ses retours à domicile . elle est autonome dans l'eau à l'aide de brassards.
5	Q1229	Dispositif médical	Fauteuil	Au niveau des troubles, mon fils, au bout d'un certain temps de marche, fatigue, et l'utilisation d'un fauteuil roulant s'avère nécessaire (visite d'un zoo par exemple avec différents sols et dénivelés). concernant les apprentissages, difficultés pour la lecture qu'il ne maîtrise (son niveau est CE1-CE2, alors qu'en maths c'est CE2-CM1). Pour les matières générales cela est plus compliqué compte tenu de ses difficultés à retenir les choses.
6	Q1290	Dispositif médical	Fauteuil	- 2 bénévoles viennent à la MAS une fois/semaine durant 1h30 pour l'aider personnellement à structurer les textes qu'il écrit. Il participe aussi aux ateliers d'écriture (avec un auteur) à la médiathèque de la ville où se trouve la MAS. - une fois par semaine vient un bénévole, à la MAS, pour une partie de scrabble. - il joue également aux échecs avec son papa, à la maison. - grâce à une adaptation bien spécifique sur son fauteuil électrique , il peut faire de l'ordinateur: écrire des mails, faire des recherches en ligne, écrire ses textes, aller sur facebook, etc... et bien entendu, il peut piloter son fauteuil tout seul.

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien : Equipement
7	Q1384	Dispositif médical	Fauteuil	Fabrice se déplace à l'aide d'un fauteuil électrique dont la commande se dirige avec son pied et il est complètement autonome dans ses déplacements. Il est dommage que vous n'ayez pas posé la question de la mobilité autre que la main car il existe depuis bien longtemps des adaptations pieds et tête pour conduire leurs fauteuils et donc être autonome dans les déplacements.
8	Q1694	Dispositif médical	Fauteuil	a du mal à tenir les objets avec la main gauche la droite ser rt a du mal à lacher/ne marche pas elle est en fauteuil roulant avec un corset siège
9	Q1768	Dispositif médical	Fauteuil	Pas de rééducation depuis la naissance, inexistence de structure. Jamais scolarisée. Comprends le le langage maternel et le français et surprend par sa capacité de mémoire tout en ayant des défaillances à d'autres moments. A un langage propre qu'il faut tout simplement connaître. Elle est dans un lit médicalisé a besoin de tiers pour tout son quotidien. Ne marche pas et ne peut se tourner ou retourner seule dans son lit, a besoin d'un tiers ou du levé malade pour les transferts sur fauteuil.
10	Q3803	Dispositif médical	Prothèse	Nous avons à l'époque vu un médecin a Nancy pour lui injecter du Botox mais nous en tant que parents nous avons refusés . Puis la thérapie contrainte à ST AVOLD au CAMPS en raison d' 1H par semaine ,quelques séances ont été faites, puis il était en âge de quitter le CAMPS pour poursuivre sa rééducation à Freyming - Merlebach à l'APF (SESSD) une prothèse pour la main lui à été réalisé par l'APF l'an dernier mais celle ci ne convenait pas à Vincent frottement au niveau de la peau ,irritabilité , mais je pense qu' une prothèse bien faite pourrai lui faire du bien pour redresser son poignet .
11	Q3993	Dispositif médical	Siège adapté	En plus de disposer de seances de Kiné et d'Ergo, mon fils a aussi des attelles, un siege moulé (principalement à l'ecole ou il est assez souvent) et une station verticale (en moyenne il fait 7/8h par semaine).
12	Q1488	Matériel adapté	Supports	Scolarisé en milieu ordinaire jusqu'au bac avec AVS à temps plein sur tout le temps scolaire et périscolaire (37 heures) Mi temps majoré , adaptation documents , ordinateur ...
13	Q1488	Ordinateur	Ordinateur	Scolarisé en milieu ordinaire jusqu'au bac avec AVS à temps plein sur tout le temps scolaire et périscolaire (37 heures) Mi temps majoré , adaptation documents , ordinateur ...
14	Q1608	Ordinateur	Ordinateur	A un ordinateur et une AVS (20h)
15	Q1865	Ordinateur	Ordinateur	Accord en 12/2016 de la MDPH pour prêt de matériel pédagogique adapté (ordinateur + correcteur orthographique)

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien : Equipement
16	Q1891	Ordinateur	Ordinateur	adaptation des classes (bureau, chaise) ordinateur utilisé en classe, scanner, clé USB
17	Q1907	Ordinateur	Ordinateur	J'ai une AVS, j'ai un ordinateur portable 17 pouce, j'ai une imprimante à la maison, j'ai un scan book, j'ai un pavé tactile, j'ai une valise à roulette, j'ai un taxi
18	Q1221	Ordinateur	Utilisation clavier	Aujourd'hui il commence l' apprentissage du clavier car sa vitesse d'écriture manuelle n'est pas suffisante, même si elle reste correcter
19	Q1290	Ordinateur	Utilisation ordinateur	- 2 bénévoles viennent à la MAS une fois/semaine durant 1h30 pour l'aider personnellement à structurer les textes qu'il écrit. Il participe aussi aux ateliers d'écriture (avec un auteur) à la médiathèque de la ville où se trouve la MAS. - une fois par semaine vient un bénévole, à la MAS, pour une partie de scrabble. - il joue également aux échec avec son papa, à la maison. - grâce à une adaptation bien spécifique sur son fauteuil électrique, il peut faire de l' ordinateur : écrire des mails, faire des recherches en ligne, écrire ses textes, aller sur facebook, etc... et bien entendu, il peut piloter son fauteuil tout seul.
20	Q1518	Ordinateur	Utilisation ordinateur	scolarité normale mais dépendance à un ordinateur pour l'écriture
21	Q1951	Ordinateur	Utilisation ordinateur	Ne sait ni lire, ni compter mais se sert de pictogramme notamment pour l'utilisation du portable, tablette ou ordinateur . Se repère bien dans le temps et est en capacité d'organiser ses loisirs et prévoir son accompagnement et anticiper pour commander le PMR pour ses sorties.
22	Q1155	Tablette		En classe tablette numérique

Table 35: Lieu de vie	Nb d'extraits se rapportant au lieu de vie (n=10)		Nb de répondants rapportant au lieu de vie (n=9)*		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Aide	5	50%	5	56%	5%	1%
Environnement adapté	3	30%	3	33%	3%	1%
Famille	2	20%	2	22%	2%	1%

Table 35a: Aide apportée sur le lieu de vie	Nb d'extraits se rapportant à l'aide apportée sur le lieu de vie (n=5)		Nb de répondants rapportant à l'aide apportée sur le lieu de vie (n=5)		% des répondants au thème 8 (n=105)	% sur le total des répondants (n=358)
Aide à domicile	2	40%	2	40%	2%	1%
Présence Garde à domicile	1	20%	1	20%	1%	0%
Bénévoles (MAS)	1	20%	1	20%	1%	0%
Présence d'une aide sociale	1	20%	1	20%	1%	0%

Extraits 52 : Thème 8 – Adaptation pour la gestion du quotidien : Lieu de vie

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien : Lieu de vie
1	Q1298	Aide	Aide à domicile	mi temps sur HDJ (Centre de reeducation et de readaptation) et ecole ordinaire avec avs , entree au CP AVEC UN SERVICE A DOMICILE SESSAD
2	Q1875	Aide	Aide à domicile	capacité auditive élevée, je crains le bruit et dois porter un casque pour travailler. Avec mon compagnon nous avons des aides à domicile . Quand je suis fatiguée j'ai du mal à contrôler mon humeur
3	Q1290	Aide	Bénévoles (MAS)	- 2 bénévoles viennent à la MAS une fois/semaine durant 1h30 pour l'aider personnellement à structurer les textes qu'il écrit. Il participe aussi aux ateliers d'écriture (avec un auteur) à la médiathèque de la ville où se trouve la MAS. - une fois par semaine vient un bénévole, à la MAS, pour une partie de scrabble. - il joue également aux échec avec son papa, à la maison. - grâce à une adaptation bien spécifique sur son fauteuil électrique, il peut faire de l'ordinateur: écrire des mails, faire des recherches en ligne, écrire ses textes, aller sur facebook, etc... et bien entendu, il peut piloter son fauteuil tout seul.
4	Q1248	Aide	Présence d'une aide sociale	Mes deux mains peuvent trembler dans des situations mettant en jeu la motricité fine. Lieu de vie actuel : mon père habite avec moi pour m'assister dans les gestes de la vie quotidienne. Une aide sociale (association) va progressivement être mise en place. Vie professionnelle : je suis actuellement étudiante en prépa MPSI.
5	Q1655	Aide	Présence Garde à domicile	lieu de vie / modalités de vie: Gardé à domicile quelques heures par semaine par une intervenante
6	Q3984	Environnement adapté	Installation équipement	Difficile de répondre à vos questions car ma fille est en FAM et n'a donc aucun choix de programme de rééducation. Je suis très satisfaite des prestations de sa kiné mais les séances ne sont pas assez fréquentes et dans son établissement il n'y a que kiné et ergo. Elle a un déambulateur MOVITA (dont elle aime se servir) mais n'est pas souvent installée sur cet appareil car cela demande du temps ... Il y'a une piscine thérapeutique mais une séance maximum par mois par manque de personnel et parfois aussi de motivation du personnel. Nous avons pu faire installer une toute petite piscine intérieure dont ma fille profite à tous ses retours à domicile . elle est autonome dans l'eau à l'aide de brassards.

	Identifiant	Catégories	Sous catégories	Réponses : – Adaptation pour la gestion du quotidien : Lieu de vie
7	Q1406	Environnement adapté	Travaux	Nous avons fait de gros travaux à notre domicile pour qu'il soit adapté (salle de bain, toilettes (x2), bureau adapté et ascenseur)
8	Q1241	Environnement adapté		Je vis en appartement adapté modérément au sein d'un immeuble ordinaire avec 4 autres personnes handicapées. Ce qui nous permet de bénéficier de temps de surveillance collective mutualisée
9	Q1248	Famille	Parent	Mes deux mains peuvent trembler dans des situations mettant en jeu la motricité fine. Lieu de vie actuel : mon père habite avec moi pour m'assister dans les gestes de la vie quotidienne. Une aide sociale (association) va progressivement être mise en place. Vie professionnelle : je suis actuellement étudiante en prépa MPSI.
10	Q1289	Famille	Sœur	La vie de ma soeur (70 ans) à la maison devient de plus en plus difficile. Elle tombe très souvent et se fait mal, parfois tous les jours, on ne sait pas pourquoi. On n'envisage pas de la mettre dans une institution, ce serait une cruauté pour elle et pour nous aussi.

