

Éditorial

La juste mesure pour un meilleur accompagnement

Carole Vuillerot, Isabelle Poirot



► Carole Bérard nous a quittés le 18 juin dernier. Pour le monde de la myologie française, Carole est à tout jamais associée à la Mesure de Fonction Motrice (MFM), cette échelle fonctionnelle qu'elle a créée en 1998 et défendue par la suite contre « vents et marées ». Mais pour tous ceux qui l'ont côtoyée durant toute sa carrière, elle était bien plus que cela...



Parmi les nombreux souvenirs qu'elle nous laisse, reste au premier plan son enthousiasme dans les projets innovants, ainsi que sa grande humanité dans sa relation aux enfants et à leur famille. Sa carrière a été guidée par la volonté d'améliorer encore et toujours la qualité des soins et de l'accompagnement prodigués à l'enfant handicapé et c'est tout naturellement qu'elle sera à l'origine de l'émergence et du développement de la MPR pédiatrique en France. Elle nous a également appris à donner toute la place aux familles, reconnues comme expertes et parties prenantes du domaine.

Son enthousiasme communicatif et ses encouragements ont donné à bon nombre de professionnels l'envie de s'investir, de manière transversale et pluridisciplinaire dans la cause du handicap de l'enfant. Ainsi Carole avait-elle participé à la naissance du GERIMOC devenu SFERHE (Société Francophone d'Étude et de recherche sur le Handicap de l'Enfance). Elle a également contribué en Rhône-Alpes à la création du réseau R4P (Réseau régional de rééducation pédiatrique). Ce réseau

compte aujourd'hui plus de 2 000 professionnels travaillant et est à l'origine de nombreuses réalisations, la plus célèbre étant le COMPILIO - ou mon carnet de Soins - le premier dossier numérique développé spécifiquement pour le patient présentant une maladie chronique. Selon elle, « on ne peut pas écrire dans un compte rendu : l'enfant marche mieux ou moins bien, ça ne sert à rien, c'est juste une impression. Il faut pouvoir l'affirmer avec des mesures objectives et ainsi on saura si ce qu'on leur aura fait, aura fait ou non du bien. »

Son intérêt s'est d'abord porté sur la *Gross Motor Function Measure*, une échelle canadienne développée pour les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale et dont elle fera une version française. Cet outil n'étant pas complètement adapté aux maladies neuromusculaires, elle décide à partir de 1998 de créer, avec le concours d'un groupe pluridisciplinaire international, la fameuse MFM.

Sept années seront nécessaires avant d'aboutir à la publication de l'article princeps [1] lequel inaugurera la diffusion internationale de la MFM, un des objectifs prioritaires de Carole Bérard. Suivront ensuite l'adaptation de l'échelle en plusieurs langues, l'application à plusieurs pathologies neuromusculaires ainsi qu'un rigoureux travail méthodologique d'analyse et de validation. La qualité de la démarche scientifique utilisée confère à cet outil des propriétés métrologiques robustes qui aboutissent à son utilisation dans plusieurs essais thérapeutiques internationaux, passés ou en cours, parfois même comme critère principal de jugement. Carole, visionnaire, entrevoyait déjà l'époque actuelle et l'arrivée des nouvelles molécules. À ce jour, la MFM est une échelle traduite et validée dans de nombreuses langues (la version chinoise étant la dernière en date). Elle est régulièrement utilisée par plus de 1 000 professionnels du monde entier. Une base de données correspondant à plus de 3 000 patients neuromusculaires, compile à ce jour plus de 5 000 MFM. Un chiffre qui ne devrait cesser de croître avec la contribution, très attendue, des équipes chinoises.

Le nom de Carole Bérard restera à jamais associé à celui de l'Éscale, le Centre de MPR pédiatrique de Lyon qu'elle

a conçu et organisé selon le modèle canadien. Il deviendra l'un des premiers hôpitaux de jour en MPR pédiatrique en France accueillant des enfants porteurs d'une déficience motrice, quelle qu'en soit l'origine. Elle a initié cette transversalité multi-professionnelle tellement indispensable à l'ère actuelle des essais thérapeutiques. L'enfant et sa famille se doivent d'être accompagnés tout au long de leur parcours : du diagnostic à l'intégration éventuelle des essais thérapeutiques.

Cette énergie dont Carole Bérard a fait preuve tout au long de sa carrière nous porte dans cette voie qu'elle a tracée nous poussant à aller toujours de l'avant vers un objectif commun : améliorer l'état de santé et la qualité de vie des patients, jeunes ou moins jeunes, en situation de handicap. ♦

The right measurement for a better guidance

LIENS D'INTÉRÊT

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

RÉFÉRENCES

1. Bérard C, Payan C, Hodgkinson I, Fermanian J, MFM Collaborative study group. A motor function measure for neuromuscular diseases. Construction and validation study. *Neuromuscul Disord* 2005 ; 15 : 463-70.
Site internet de la MFM : <http://www.mfm-nmd.org/accueil.aspx>

C. Vuillerot

I. Poirot

L'Escale Service de MPR pédiatrique,
Hôpital Femme Mère Enfant,
Hospices Civils de Lyon,
France.

carole.vuillerot@chu-lyon.fr

TIRÉS À PART

C. Vuillerot

