

www.fondationparalysiecerebrale.org - Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 4 juillet 2006

Le 6 octobre 2021 a été lancé, à l'occasion de la journée mondiale de la paralysie cérébrale, un appel à agir vite et fort pour réduire les inégalités criantes et améliorer la prise en charge de la PC, et au final la condition des personnes qui vivent avec. Ce livre blanc, adressé aux pouvoirs publics - et à tous -, est issu de plus d'une année de travail collaboratif piloté par la Fondation Paralysie Cérébrale.

LES CAHIERS DE LA RECHERCHE



SOMMAIRE

1. Un appel à la prise de décision
Pr Marc Tardieu
2. Comment faire entendre ces voix ?
Christèle Kandalajt-Cabrol
3. Changer de paradigme
Denis Jacquemot
- Éclairage : La méthode -
Mathieu Cabrol
4. Les aspects psychologiques de la PC sont trop souvent oubliés
Amélie Guigou
5. La prise en charge de la PC a besoin de proximité : il y a urgence !
Laure Nitschmann
6. Réduire les inégalités territoriales permettrait aussi de réduire les facteurs de risque
Dr Clément Chollat
- Éclairage : Les groupes de travail -
Geneviève Geyer



Un grand merci
à celles et ceux sans qui ce
livre blanc n'aurait pas vu le jour

COMITÉ DE PILOTAGE
ÉQUIPE DE COORDINATION ET D'ANIMATION
PARTICIPANTS AUX GROUPES DE TRAVAIL
PARTENAIRES

1. Un appel à la prise de décision



«Aider à prendre une décision» est une des missions principales d'un livre blanc. Le Pr Marc Tardieu retrace pour nous le chemin qui a conduit à la parution du livre blanc de la paralysie cérébrale.

Pourquoi avoir écrit ce livre blanc ?

Pour bien comprendre l'origine de cette démarche, il faut remonter à l'enquête ESPaCe sur la rééducation motrice dont les résultats ont été publiés en 2019. Cette enquête, à laquelle 1000 personnes ont répondu, a révélé un problème d'ampleur : seulement 25 % des personnes interrogées se sont dites satisfaites de leur rééducation !

La prise de conscience provoquée par cette étude nous a conduits tout d'abord à écrire la Charte de la rééducation et réadaptation, signée par les pouvoirs pu-



INTERVIEW

Pr Marc Tardieu

Professeur honoraire des
universités - neurologie
pédiatrique

Ancien directeur d'unité INSERM

Vice-président de la Fondation
Paralysie Cérébrale

Président du comité de pilotage,
rédacteur de la synthèse du livre
blanc de la paralysie cérébrale

blics et les sociétés savantes, qui est un instrument de dialogue et d'engagement entre les professionnels et leurs patients (et les familles). Des recommandations de bonnes pratiques, qui en découlent, sont également en cours de finalisation à la Haute Autorité de Santé, et devraient voir le jour fin 2021.

Mais nous ressentons toujours le besoin de collecter plus d'informations sur ce qu'est la vie avec une paralysie cérébrale, sur ce qu'il reste à faire, dans le but de faire bouger les choses.

C'est là que le principe d'un livre blanc s'est imposé. Il est plus que temps de dépasser les frustrations engendrées par les défauts de prise en charge de la PC,

et de tracer des lignes qui amèneront les politiques et les administrations à prendre des décisions.

Comment cette démarche a-t-elle été menée ?

La base du travail repose sur ce que nous ont dit les personnes concernées. Cela représente beaucoup de personnes différentes : celles et ceux qui vivent avec une PC, leur entourage, les professionnels de la prise en charge, les soignants et les chercheurs de différentes disciplines.

Pour recueillir cette parole, nous avons été accompagnés par un cabinet de conseil qui a utilisé sa méthodologie d'« intelligence collective » pour animer quatre groupes de travail. Les synthèses étaient faites en commun à la fin de la séance et approuvées par tous les participants avant de m'être envoyées. Ces textes ont servi de base pour rédiger le livre blanc, qui est donc une synthèse de ce que les personnes concernées avaient à dire.

Comment les sujets des ateliers ont-ils été choisis ?

Nous avons organisé les ateliers selon les quatre axes de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 :

- mettre en place une politique de promotion de la santé, incluant la prévention
- lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé
- garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge
- innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des citoyens.

De ces ateliers sont sortis des sujets transversaux et des piliers qui représentent les points importants qui ont émergé (cf encadrés).

Mais il ne faut pas que la démarche s'arrête là. Le livre blanc apporte des pistes de travail qui amènent à une stratégie nationale en définissant des objectifs mesurables.



FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

Ces travaux, structurés en lien étroit avec les personnes concernées, permettent de qualifier les grandes priorités d'une feuille de route conduisant à terme à faire significativement progresser l'accompagnement des personnes avec PC, et ce, dans toutes les étapes de la vie.

Cinq thèmes de réflexion transversaux

1. Des pôles de confiance et de compétence !
2. Qui décide de la qualité et de la pertinence des prises en charge ?
3. De l'école au travail : s'adapter à la singularité plutôt que rejeter la complexité
4. Les inégalités territoriales et sociales renforcent l'injustice du handicap
5. Des innovations scientifiques, des pratiques évaluées, le progrès pour tous

À qui s'adresse donc le livre blanc ?

Ce livre a trois « cibles » :

- les ministères concernés - santé et handicap bien sûr - mais aussi travail, éducation, enseignement supérieur et recherche...
- les médias, car il nous faut encore faire connaître la PC et ses problématiques particulières
- et le public déjà sensibilisé ou concerné qui souhaiterait en savoir plus.

Le livre a donc été diffusé pour la première fois le 6 octobre, à l'occasion de la journée mondiale de la paralysie cérébrale, et nous continuons de le faire circuler. Pour cela, nous pouvons compter sur nos partenaires dans cette démarche que sont les sociétés savantes ou les associations.

Quels sont les principaux messages que ce livre blanc veut faire passer ?

Le premier, et il est majeur, est que la PC n'est pas qu'un sujet de santé, ou de handicap. Vivre avec une PC a des conséquences sur la scolarité, le travail, la participation à la société, etc. Les centres de compétence et de confiance que nous appelons de nos vœux devront donc être capables de renseigner sur tous ces sujets.

Ensuite, il est urgent de s'occuper davantage des adolescents et des adultes avec PC. On a trop eu tendance à s'arrêter à la petite enfance, or, plus on vieillit, plus la vie avec une PC devient difficile.

Le troisième message concerne ce qui ne se voit pas mais qui a des conséquences énormes sur la vie des gens : les troubles « invisibles », que l'on appelle parfois « associés », qui rendent la paralysie cérébrale si spéciale et font qu'on ne peut pas la réduire aux questions de motricité. Les

Les sept piliers de l'élaboration d'une stratégie nationale d'action

1. Permettre à tous une pleine participation sociale et une vie à domicile
2. Créer par département un pôle de compétence et de confiance pour les personnes avec PC
3. Renforcer la prévention de la PC et de la prématurité
4. Adapter le système de soins à la singularité de la PC en s'appuyant sur les nouvelles recommandations de la Haute Autorité de Santé
5. Soutenir les sciences de la réadaptation en établissant un partenariat patients/familles/chercheurs
6. Augmenter la formation des professionnels de santé à la PC sans inégalité territoriale
7. Adapter l'orientation scolaire et professionnelle à la complexité de la PC

troubles cognitifs, par exemple, ont des effets très importants sur la scolarité ou le travail. On n'en parle pas assez, et on aborde mal ces sujets : il faut sortir des catégories et partir des gens, se donner des buts atteignables, créer des petites structures souples plus adaptées à ces prises en charge personnalisées.

Le quatrième point est celui de la prévention, en particulier de la prématurité qui est un facteur de survenue de la PC. Ce n'est pas qu'un sujet de santé, cela concerne aussi les conditions de travail voire de vie des femmes.

Enfin, le dernier message concerne la recherche et la formation. Il faut davantage d'essais thérapeutiques dans le domaine de la rééducation, qui est un champ de recherche assez nouveau.

Quelle est la suite de ce travail ?

Maintenant, il faut passer à la mise en œuvre, faire lire ce texte, le transformer en quelque chose d'utile qui amène des décisions. C'est un grand chantier de communication grand public et de lobbying, pour lequel nous allons mobiliser toutes nos forces et avancer en commun avec tous nos partenaires ●

2. Comment faire entendre toutes ces voix ?



INTERVIEW

Christèle Kandalajt-Cabrol

Parente-experte
d'une enfant avec PC

Participante du groupe de travail
«Innover pour transformer notre
système de santé en réaffirmant
la place des usagers»

Vous avez accepté de participer à un groupe de travail, quelle a été votre motivation ?

La motivation première, c'était ma fille et tous ses petits copains et copines qui vivent avec une PC : comment leur assurer des conditions de vie dignes alors que la PC à elle seule est déjà tellement lourde à porter au quotidien ? Comment faire entendre toutes ces voix ?

Représenter les parents dans le comité de pilotage, c'était pour moi l'occasion de témoigner de toutes les difficultés auxquelles nous, familles et personnes avec PC, nous heurtons tous les jours. Car, dans les faits, notre parcours de soins est un véritable parcours du combattant.

Ce travail collectif, dans le comité et dans les groupes de travail, a vraiment permis de réunir sur papier tous les arguments pour tirer la sonnette d'alarme auprès du gouvernement et lui dire à quel point il y a urgence, qu'il faut nous aider et qu'il faut agir vite.

Qu'en avez-vous retiré ?

Cela a été une expérience vraiment très enrichissante et je remercie la Fondation de m'avoir permis de participer à ce projet. J'ai beaucoup apprécié les temps d'échange et de partage d'expérience entre les familles ou personnes avec PC et les professionnels du monde médical. Constaté à quel point nous sommes complémentaires et nous voir avancer ensemble dans la même direction étaient deux facteurs très fédérateurs.

Le deuxième pilier du livre blanc s'intitule «Créer par département un pôle de compétence et de confiance pour les personnes vivant avec une PC». En quoi est-ce un sujet important ?

Je fais partie de plusieurs réseaux de familles, et j'en vois beaucoup épuisées de se battre pour tout :

- une faible écoute qui conduit à des retards de diagnostic, avec parfois des délais d'un an pour un premier RDV en CHU
- la méconnaissance de la PC et de ses troubles qui peut conduire à des erreurs d'appréciation médicales majeures
- des difficultés à trouver des thérapeutes correctement formés à la PC et des structures de qualité pour accueillir nos enfants
- la méconnaissance des professionnels de santé sur les moyens de réadaptation et les méthodes de rééducation...

Les familles se retrouvent souvent livrées à elles-mêmes, doivent aller chercher l'information par elles-mêmes, alors qu'elles ont déjà le diagnostic à digérer, son effet sur la famille et sur la fratrie à gérer. Au final, ces pertes de temps sont malheureusement très souvent des pertes de chances pour beaucoup d'enfants.

Le septième pilier est « Adapter l'orientation scolaire et professionnelle à la complexité de la paralysie cérébrale » ; dans le domaine de la scolarité qui vous concerne plus, vous rapportez des difficultés nombreuses.

Les familles témoignent de beaucoup d'insuffisances : problèmes d'accessibilité dans les établissements scolaires, manque considérable de moyens humains (absence d'AVS* ou d'AVS « mutualisées »), problème de formation des AVS et du corps enseignant, faible nombre d'heures de scolarisation accordées par la MDPH**, absence de soutien...

Les familles se retrouvent à devoir expliquer elles-mêmes ce qu'est la PC au personnel de l'école, à coordonner les échanges entre les différents intervenants, voire à former les enseignants et les AVS à leurs frais ! Dans le cas de notre fille, par exemple, nous avons dû recruter une neuropsychologue dès la petite section, pour intervenir à l'école mais aussi pour former son AVS et son enseignant

* AVS : auxiliaire de vie scolaire (ou accompagnant des élèves en situation de handicap / AESH)

** MDPH : maison départementale des personnes handicapées



aux difficultés cognitives et comportementales.

Chaque année, nous devons nous battre pour obtenir un accompagnement pour toutes les heures ayant un contenu pédagogique, mais aussi pour les temps sociaux (transition, récréation) qui sont si importants à la participation et à la socialisation.

Pourquoi, quand c'est possible, nos enfants n'auraient-ils pas droit à un nombre d'heures de scolarisation équivalent à celui des autres enfants de leur âge ? ●



APF FRANCE HANDICAP

Ce qui a été réalisé pour des maladies ou des handicaps « rares » (centres de référence ou de compétence, formations, recherche, réseaux d'appui...) doit pouvoir être mis en œuvre pour une pathologie comme la PC, dont le livre blanc souligne à la fois la fréquence globale, l'extrême diversité des conséquences motrices ou associées - qui vont jusqu'au polyhandicap - et l'évolution de leur impact tout au long de la vie.

SFNP

Société Française de Neurologie Pédiatrique

Alors que les connaissances ont progressé de façon importante au cours de ces dernières années, l'inadéquation entre ces progrès théoriques et la prise en charge proposée aux patients en général n'a fait que grandir. De plus, il existe une très grande hétérogénéité d'accès au soin au sein du territoire français.

3. Changer de paradigme

Promouvoir des thérapies innovantes qui ont fait leurs preuves et faire évoluer le système de soins pour pouvoir les inclure sont deux enjeux majeurs de la prise en charge. Pour Denis Jacquemot, ergothérapeute, le livre blanc doit servir cette nécessaire évolution.



INTERVIEW

Denis Jacquemot

Ergothérapeute

L'Escale, service central de rééducation pédiatrique - Lyon
Centre national de référence de l'AVC de l'enfant

Participant du groupe de travail «Innovater pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers»

Les disciplines comme l'ergothérapie, bien que très présentes dans la prise en charge des enfants avec PC, sont rarement visibles dans les grands projets. Est-ce ce qui vous a poussé à rejoindre les groupes de travail du livre blanc ?

En effet, j'ai été sollicité par l'Association Nationale des Ergothérapeutes pour porter la voix de notre discipline. L'ergothérapie a sa place dans de nombreuses recherches au Canada ou en Suisse, mais ce champ est encore peu présent en France, alors que la recherche sur ce sujet mériterait d'être développée.

Mais ma motivation principale vient de mon travail lui-même. En particulier, mes missions pour le centre de référence de l'AVC de l'enfant m'ont rendu familier de thérapies innovantes telles que la méthode Habit'Ille (méthode de rééducation intensive précoce basée sur le jeu), et par là même m'ont confronté aux limites du système.

Pouvez-vous nous l'expliquer ?

Ces méthodes, qui prouvent chaque jour leur efficacité, sont basées sur les neurosciences, mais aussi sur l'implication des familles pour que les acquis des séances

de soins s'inscrivent dans le quotidien de l'enfant. Nous sommes tous convaincus de ce point. Les familles doivent donc être incluses dans les recherches sur ces méthodes, mais nous nous heurtons alors à des difficultés :

- la recherche en rééducation est en train de se structurer, les équipes sont donc encore «jeunes» et inclure un acteur de plus est donc compliqué
- la recherche et la validation des techniques pour construire des recommandations imposent une méthodologie particulière : c'est une nouvelle culture

à transmettre aux familles, ce qui prend du temps

- enfin, tout ceci coûte de l'argent.

Mais cela ne doit pas nous faire perdre de vue notre objectif, qui est d'accompagner les familles dans ces nouvelles approches centrées sur des objectifs importants et signifiants pour l'enfant, ainsi que de soutenir ce champ de recherche émergent autour des aspects psychosociaux ou environnementaux de la PC et du handicap.

.../...



ÉCLAIRAGE

Mathieu Cabrol

Consultant Stanwell Consulting,
animateur des groupes de travail
Père d'un enfant avec PC

Les conditions sanitaires nous ont imposé d'adapter l'animation des groupes de travail (pas de «présentiel» possible, comme nous l'imposons habituellement), mais à part cela, nous n'avons pas réellement modifié notre méthodologie. À la lecture du projet - une démarche fondée sur l'animation de quatre groupes de travail rassemblant des professionnels et des personnes concernées par la PC - l'application de notre méthode, que j'ai utilisée pour des missions dans d'autres contextes, m'était apparue comme une évidence.

On parle souvent de «Design Thinking» pour qualifier ces méthodes d'animation, je préfère reprendre la formulation de Lorraine Margherita (qui a co-animé ces groupes de travail avec moi) et parler d'«intelligence collective». L'objet est de créer les conditions d'échanges entre tous les participants, et d'animer le groupe et l'intervention des individus de manière à ce que les idées des uns se confrontent à celles des autres et les enrichissent. In fine, le résultat collectif dépasse largement en richesse, en créativité et en pertinence, la somme des contributions que nous aurions collectées isolément.

L'ampleur, le nombre de personnes mobilisées, la modalité à distance et la durée totale des ateliers (étalés sur plusieurs mois) suffiraient à rendre cette expérience atypique et donc enrichissante au plan professionnel. Mais ce qui l'a rendue réellement unique, ce sont l'implication et l'émotion des participants, moi y compris.

Mes clients habituels, ceux que je peux avoir en face de moi en atelier de travail, sont des banquiers ou des assureurs par exemple. Aussi impliqués soient-ils, ils gardent une distance professionnelle par rapport à l'objet de l'atelier, et moi, en tant qu'animateur, plus encore. Là, c'était une toute autre histoire.

Pas de distance pour la maman d'un enfant vivant avec une paralysie cérébrale, pour une personne qui se bat contre son handicap tous les jours depuis plus de trente ans. Difficile pour moi également, j'ai une fille qui vit avec une PC. L'intensité des émotions - tristesse, espoir, colère, frustration, fierté, révolte - et la bienveillance et l'écoute de tous les participants ont donné aux débats des dimensions que je n'avais jamais expérimentées en contexte professionnel.



Quels seraient donc les moyens à mettre en œuvre ?

Je pourrais résumer l'ensemble par l'idée d'un changement de paradigme.

On assiste à une mutation de l'accompagnement des enfants avec ces nouvelles thérapies brèves et intensives, regroupées sur des stages de courte durée, qui bouleversent l'organisation actuelle des soins. Le transfert de la recherche à la clinique est un énorme enjeu qui vient mobiliser plusieurs leviers :

- la formation des professionnels (initiale et continue pour les rééducateurs déjà en exercice)
- la structuration des équipes ; aujourd'hui les soins sont morcelés et il manque certaines compétences ou expertises
- et au final l'adaptation de l'offre de soins.

L'approche par objectif, avec au cœur les préoccupations des enfants et des familles, amène un suivi plus individualisé et plus spécifique qui est loin de l'offre de soins standard que nous connaissons. Se rajoute que le système de soins a été pensé de manière globale autour du handicap - comme s'il n'avait qu'un visage -, qui fait que l'accompagnement médico-social ne prend pas toujours en compte les spécificités de la PC.

Nous avons besoin de développer des pôles de compétences et/ou des centres de référence, au service des familles, qui permettraient également une passerelle entre recherche et clinique. La mise en place de référents coordinateurs est une attente forte de la part des parents qui ne savent pas vers qui se tourner, qui n'osent pas toujours demander et restent dans l'attente, alors qu'on a besoin de leur participation active.

La réadaptation est en train d'évoluer, d'une approche basée sur l'organique à une approche basée sur la participation de l'enfant et ses réalisations dans son activité. Accompagner les parents vers ce modèle pourrait être le rôle des ergothérapeutes, souvent au carrefour des différentes disciplines : dépasser les aspects purement moteurs - qui peuvent être sources d'angoisse -, regarder plutôt les besoins de l'enfant dans son quotidien et son interface avec son environnement. C'est la finalité de la rééducation et de la réadaptation ●

* SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile

** CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce



4. Les aspects psychologiques de la PC sont trop souvent oubliés



INTERVIEW

Amélie Guigou

Psychologue clinicienne
vivant elle-même avec une PC

Participante du groupe de travail
« Une politique de promotion de
la santé incluant la prévention »

Vous-même concernée par la PC, vous recevez en consultation des personnes qui vivent avec ce handicap. Qu'est-ce qui vous a le plus incitée à participer à la démarche du livre blanc ?

Les deux, et les deux se rejoignent : aujourd'hui, avec mon expérience de psychologue, je peux analyser ce que j'ai vécu et en avoir les clés. Avec le recul, je me rends compte que l'aspect psychologique de ma condition n'était pas forcément bien pris en charge.

Très tôt, la rééducation s'organise, encadrée par des structures comme SESSAD* ou CAMSP**, mais on ne comprend pas toujours ce que cela veut dire : le processus d'acceptation et d'apprentissage est long, pour les familles comme pour les personnes elles-mêmes. Et, clairement, il manque un espace pour en parler.

La PC n'est pourtant pas un handicap acquis, comment expliquez-vous ce temps « d'apprentissage » du handicap de la part de la personne elle-même ?

Dans le cas de la PC - en l'absence de déficience intellectuelle comme c'est majoritairement le cas -, et surtout quand les personnes sont scolarisées en milieu ordinaire, elles naviguent souvent dans un espace hybride, ni dans un monde ni dans l'autre. Elles ont une conscience floue de leur situation de handicap, ce qui n'est pas sans effet sur leur vie courante ou leur apprentissage du rapport avec les autres.

Par exemple, on n'intègre pas les troubles associés ou la fatigabilité dans la perception de la pathologie. Je n'avais pas conscience de mes problèmes de repérage dans l'espace et je pensais que c'était parce que j'étais « bête » que je me perdais dans le métro.

L'intégration du handicap n'est pas immédiate. Il peut même y avoir du déni, et - paradoxalement - plus l'écart à la norme est réduit (quand « on y est presque », pour paraphraser le titre du film d'Alexandre Jollien), plus le déni est fort.

Quelles sont les conséquences ?

Les troubles associés peuvent avoir des conséquences importantes sur la vie des enfants, en accentuant les sentiments d'anxiété et d'insécurité par exemple : on n'est pas serein quand on a peur de se perdre. Cette anxiété se rajoute à une insécurité pathologique liée à la naissance difficile. Il existe donc un besoin impératif de former les psychologues à ces particularités, et de faire comprendre que la prise en charge psychologique est aussi importante que la rééducation.

On observe aussi souvent que les enfants protègent psychiquement leurs parents

de la situation de handicap, car ils les voient en souffrir. Il est donc primordial d'avoir des espaces de parole tant pour les enfants que pour les parents.

Cela rejoint le besoin d'écoute de la personne et de ses désirs.

Tout à fait. Dans le cas de l'orientation scolaire ou professionnelle, il existe des situations dans lesquelles il y a des deuils à faire, mais dans la plupart des cas une adaptation rendrait le projet possible. Cela passe parfois tout simplement par la prise en compte de la fatigabilité ou de certaines difficultés : pendant mes études par exemple, dès que j'ai obtenu un prescripteur de notes, ma moyenne est passée de 11 à 15 ! La prise en compte des difficultés permet un meilleur accès aux études, et il faut écouter le désir de la personne avant de lui fermer les portes.

Il en est de même pour les aides humaines : là encore, il faut partir des désirs de la personne, ce ne sont pas des caprices ! Avec des aides humaines et matérielles, du temps est libéré pour la vie professionnelle et relationnelle, et donc pour la participation à la vie de la cité.

Tout ce qui rend la vie à domicile possible fait vraiment la différence. En établissement, le pouvoir de décision est très limité, et on se retrouve vite face à des injonctions contradictoires : l'autonomie, mais dans le cadre prévu par l'établissement. Il faut être un « bon handicapé » !

L'autonomie réside dans le pouvoir de décision et de choix, ce que permet la vie à domicile. Quand celle-ci n'est pas possible, il faut donc que les personnes puissent participer pleinement aux prises de décision dans les institutions. Cela nécessite une formation des soignants et des rééducateurs ●

SOFMER

Société Française de Médecine
Physique et de Réadaptation

Sept piliers prioritaires se dégagent dont certains ont en commun la nécessité de renforcer les connaissances scientifiquement établies (...), de les partager et de les diffuser aux professionnels comme aux familles.

Une telle stratégie suppose le développement de formations spécifiques et la promotion de véritables sciences de la réadaptation, ainsi qu'un partenariat toujours plus proche entre les patients et leurs familles, les chercheurs et bien sûr les cliniciens.

5. La prise en charge de la PC a besoin de proximité : il y a urgence !

Vous avez participé à un groupe de travail à deux titres, en tant que mère d'une jeune adulte avec PC et en tant que professionnelle de la formation. Vous plaidez pour plus de proximité entre les différents acteurs.

Oui, de proximité et d'échanges entre les différents dispositifs d'accueil, de rééducation, de recherche et de formation. C'est pourquoi je trouve ce livre blanc très important : il faut poser un acte sur ce qu'est la PC et sur ses besoins.

Malgré tout le travail réalisé, la PC est encore trop méconnue, ce qui n'est pas le cas dans d'autres pays. Nous avons donc besoin d'accélérer la communication pour que les familles, les adultes et les professionnels sachent à qui s'adresser pour un meilleur accompagnement. Par exemple, avec la crise sanitaire liée au COVID-19, beaucoup de professionnels nous appelaient (à l'Institut Motricité Cérébrale) car il leur était impossible de trouver de l'aide dans les consultations de psychiatrie ordinaires pour les patients qu'ils accompagnaient et qui ressentaient des difficultés supplémentaires liées aux confinements. La recherche de lieux spécialisés reste un parcours du combattant.

Il y a donc urgence à créer des points relais dans chaque département, qui soient un carrefour entre l'hôpital, les soins libéraux, les établissements, la formation... Nous avons besoin d'un réseau de soins, avec des points de rencontre qui sachent orienter les personnes avec PC. L'enjeu est de répondre aux besoins locaux, ce qu'un centre ressource unique ne pourrait pas faire.

INSTITUT MOTRICITÉ CÉRÉBRALE

Des efforts particuliers doivent être mis en place sur la formation, afin d'avoir des professionnels compétents sachant agir en situation, des professionnels libéraux accédant à des formations. C'est-à-dire en proposant des accès à des méthodes pédagogiques innovantes pour répondre à leurs besoins et à leurs demandes : des formations courtes, répétées basées sur des analyses de pratique professionnelle, des accompagnements réguliers.



INTERVIEW

Laure Nitschmann

Directrice du développement
Institut Motricité Cérébrale

Mère d'une jeune adulte avec PC

Participante du groupe de travail
« Garantir la qualité, la sécurité
et la pertinence des prises
en charge »

Le pilier n°2 du livre blanc parle donc de créer un pôle de compétence et de confiance par département.

C'est une vraie priorité. Ces 15 dernières années ont été très riches, et la pluralité de l'offre a progressé grâce aux efforts d'acteurs comme la Fondation Paralysie Cérébrale, le réseau Paralysie Cérébrale France ou l'Institut Motricité Cérébrale, ainsi que grâce à l'expertise des parents ou des professionnels. Aujourd'hui, on voit se mettre en place de nouvelles méthodes. Pour tout cela, il est temps d'organiser l'information.

Pour être efficace, il faut s'appuyer sur l'existant et sur les acteurs locaux déjà en place, pour construire un grand réseau d'information et de prise en charge. Il existe de grandes richesses dans les territoires, encore trop méconnues. Pour moi, il y a donc urgence à faire un état des lieux des ressources existantes. Ensuite, les pôles de compétence devront être attachés à des établissements ou des hôpitaux, ne pas être des structures isolées, afin de disposer des bonnes informations au bon moment pour être au service de l'inclusion des personnes.

Dans le prolongement de ce sujet, le pilier n°6 souligne le besoin d'augmenter la formation des professionnels et de réduire les inégalités territoriales. Quelle est votre approche de ces questions ?

La formation initiale n'est pas suffisante pour savoir accompagner les personnes avec PC. La formation professionnelle est incontournable pour donner les moyens aux professionnels d'agir de manière pertinente face à un patient, enfant ou adulte, dans un cas aussi complexe que



la paralysie cérébrale. Une mauvaise réponse du professionnel peut être un facteur de sur-handicap, ce n'est pas neutre pour les personnes.

Aujourd'hui, nous pouvons utiliser les nouveaux dispositifs de la formation continue pour mobiliser de nouveaux professionnels à se former. Le DPC (développement professionnel continu), dédié aux personnels de santé, et le CPF (compte personnel de formation) sont des dispositifs individuels proposés aux professionnels. Il est donc indispensable de « flécher » l'offre de formation en collaboration avec les agences régionales de santé qui connaissent bien leur territoire. Conjointement avec l'HAS, les ARS pourraient être de réels leviers de diffusion.

Les formations à l'Institut Motricité Cérébrale s'organisent autour de trois questions différentes :

- la technique, le savoir-faire et le savoir-être
- l'analyse des pratiques, très importante
- l'utilité d'informer et d'échanger avec les familles, l'utilité que les rééducateurs informent les équipes de terrain et les autres professionnels pour leur donner les moyens de bien accompagner l'enfant ou l'adulte.

Dans les centres médico-sociaux, nous avons développé un « triptyque » de formation comprenant l'alimentation, la gestion des conséquences des troubles cognitifs au quotidien, et le mouvement. Ces modules ont été déployés dans les territoires. Les enquêtes d'évaluation que nous avons menées ont montré des améliorations dans les pratiques et des possibilités de s'adapter au plus près des besoins des personnes avec PC.

La transformation de l'offre médico-sociale et la nécessaire inclusion des personnes avec PC nous obligent à déployer un plan de formation ambitieux des professionnels et des soignants au sens

SFERHE

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

Le champ de la réadaptation implique de nombreux professionnels médicaux, de la rééducation et des milieux socio-éducatifs avec une formation spécifique à cet accompagnement.

La disparité actuelle de ressources à travers le territoire est flagrante et entraîne sans aucun doute une perte de chance pour beaucoup de personnes souffrant de paralysie cérébrale qui peinent à trouver des référents dans ce domaine.

large. Les environnements - de l'école à l'habitat - doivent se transformer pour s'adapter eux aussi aux personnes accompagnées.

On voit se développer des cabinets libéraux pluridisciplinaires très intéressants mais ils sont encore trop peu nombreux et trop souvent destinés aux enfants uniquement. Pour les adultes, il est quasi impossible de trouver des rééducateurs en ville.

Nous sommes arrivés à une période très favorable pour que les différents acteurs se coordonnent afin de développer des offres de proximité pour le quotidien, et des offres plus spécialisées pour des besoins dits « d'expertise ».

C'est bien là la définition de « former » : « créer un ensemble complexe en arrangeant les éléments » ●

6. Réduire les inégalités territoriales permettrait aussi de réduire les facteurs de risque

Prévention, diagnostic et prise en charge précoces sont cruciaux pour prévenir la PC ou sa sévérité. Le Dr Clément Chollat, néonatalogue, nous éclaire sur ce qu'il reste encore à faire.

Votre spécialité vous place en première ligne dans la prévention ou le suivi d'une PC chez un nouveau-né. On comprend que vous vous soyez impliqué dans ce livre blanc.

En effet, et je suis concerné à deux niveaux : en tant que membre du conseil d'administration de la SFMP, société savante sollicitée par la Fondation Paralysie Cérébrale pour ce projet, mais aussi parce que mes travaux d'enseignant-

COLLECTIF HANDICAPS

Chaque situation de handicap est différente et nécessite une réponse spécifique, un quotidien et un parcours de vie adaptés et individualisés permettant des réponses singulières aux différentes situations qui, en ce qui concerne la paralysie cérébrale, sont encore mal connues et trop stéréotypées.



chercheur ont porté sur le sulfate de magnésium, seule solution médicamenteuse existant à l'heure actuelle pour prévenir la survenue d'une PC (on l'administre aux femmes enceintes présentant un risque fort d'accouchement prématuré). Aujourd'hui, de nouvelles recherches portent sur d'autres molécules candidates pour leur effet neuroprotecteur mais nous manquons encore beaucoup d'outils.



INTERVIEW

Dr Clément Chollat

Pédiatre néonatalogue, MCU PH
Hôpital Trousseau, Paris

Membre du CA de la SFMP

Membre du comité de pilotage
du livre blanc, participant
du groupe de travail

« Une politique de promotion de
la santé incluant la prévention »

Le pilier n°3 du livre blanc s'intitule justement « Renforcer la prévention de la paralysie cérébrale et de la prématurité ».

On sait que la prématurité est un facteur majeur de survenue de la PC, il est donc crucial d'essayer de la prévenir. C'est ce que l'on appelle la prévention primaire. En France, nous pouvons nous considérer comme chanceux pour ce qui concerne la qualité du suivi de grossesse, mais il reste encore des progrès à faire, par exemple pour les femmes en situation de précarité qui, du fait de leurs situations de vie difficiles, peuvent présenter des risques accrus d'accouchement prématuré. Il existe également des inégalités d'accès aux soins et au suivi sur le territoire, c'est un sujet important à considérer pour améliorer encore la prévention primaire.

Des progrès doivent aussi être faits en ce qui concerne toute la période de l'hospitalisation de l'enfant. Une bonne partie des difficultés sont liées à des complications infectieuses, digestives, pulmonaires qui surviennent au terme de la naissance ; si l'on arrive à diminuer la morbidité néonatale pendant l'hospitalisation, la prévention sera meilleure. Tout ce qui permet de respecter le bébé et son

rythme, de diminuer le stress ou l'exposition à des actes douloureux et inconfortables améliore son devenir. Les soins de développement centrés sur la famille sont à ce sens primordiaux dans les services de néonatalogie et doivent se poursuivre après la sortie de l'hôpital.

Protéger le cerveau en développement demande la mise en place d'actions multiples avant, pendant et après la naissance, et il serait temps - en 2021 - de proposer des recommandations nationales en matière de neuroprotection des nouveau-nés vulnérables.



Prévenir les complications passe aussi par une amélioration du suivi des enfants et leur prise en charge précoce. Aujourd'hui, nous sauvons des nouveau-nés de plus en plus petits, qui présentent donc des risques accrus et nécessitent une prise en charge particulière. Les besoins sont criants, or les structures d'accueil comme les CAMSP sont souvent saturées, avec des délais d'attente parfois de plusieurs mois !

Vous constatez comme beaucoup que les difficultés ne sont pas les mêmes sur tout le territoire.

Oui, le problème de disponibilité n'est pas le même dans toutes les régions. Mais les manques que l'on observe risquent de perdurer. On manque de lits, on manque de soignants, et cela peut causer des situations très difficiles.

Imagine-t-on les risques que l'on fait prendre à un grand prématuré, si petit et si fragile, que l'on doit déplacer vers une autre ville, parfois en le séparant de son jumeau ?

SFMP Société Française de Médecine Périnatale

La prise en charge précoce est primordiale. Les listes d'attente pour accéder aux structures existantes de type CAMSP s'allongent d'année en année. Il n'est pas rare que le délai de prise en charge après le premier contact soit de plus d'une année. En 2021, la réadaptation se doit d'être individualisée et adaptée au patient, à ses problématiques ainsi qu'à sa famille.



On développe des programmes de recherche ambitieux et pointus, mais il faudrait déjà que l'on ait les moyens dans nos villes et nos hôpitaux d'assurer une bonne prise en charge.

Vous évoquez également les manques en matière de formation.

Il y a beaucoup à faire dans ce domaine. On constate une insuffisance de formation autour du neurodéveloppement. La PC ne figure pas au programme de pédiatrie du deuxième cycle des études médicales ! Or certains enfants vont développer une PC sans facteur de risque et «échapper» au suivi hospitalier précoce : il faut donc que les médecins généralistes et les pédiatres libéraux soient capables de poser le diagnostic.

Nous devons aussi améliorer la communication auprès du grand public. Si les familles étaient sensibilisées, elles seraient capables de prendre en compte les facteurs de risque, on améliorerait le diagnostic et la prise en charge.

Clairement les méthodes actuelles ne sont pas suffisantes, il nous faut donc proposer autre chose. Pour cela nous avons besoin des patients et des parents experts. Nous avons aussi besoin que ce livre blanc déclenche des actions et que les ministères concernés se saisissent du sujet ●



ÉCLAIRAGE

Geneviève Geyer

Cheffe de projet à la Fondation Paralysie Cérébrale

Coordnatrice des groupes de travail du livre blanc

Ce livre blanc a été écrit à partir du travail réalisé en ateliers collaboratifs qui ont rassemblé des personnes qui vivent avec une PC, des parents et des professionnels de profils variés.

Ces ateliers ont été animés par le cabinet Stanwell selon la méthodologie qu'il a développée.

Le processus, démarré début 2020, a dû être interrompu à cause des différents confinements, puis a repris en septembre 2020 sous une forme adaptée à la situation : les ateliers ont notamment été menés en visioconférence.

Les participants recevaient des stimuli et des questions en amont pour les préparer au sujet dont ils allaient débattre en groupe. Leur implication a été remarquable et a donné lieu à des échanges très vivants : tout le monde n'était pas toujours d'accord !

Mais ce qui est ressorti de chaque atelier et a servi de matériau pour la rédaction du livre est le résultat d'un consensus écrit en séance et approuvé par tous les participants. Ces synthèses sont d'ailleurs publiées en annexe du livre blanc.



Partenaires du livre blanc

