



La paralysie cérébrale inscrite au programme de travail 2019 de la Haute Autorité de Santé

C'est une première ! La Haute Autorité de Santé (HAS) vient d'inscrire la rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale dans son programme 2019 en vue de l'élaboration de bonnes pratiques.

Paris, le 1^{er} février 2019 - « Nous avons été entendus » se réjouissent les associations de personnes atteintes et les familles réunies au sein de la FFAIMC (*Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux*), et la Fondation Paralysie Cérébrale, seule fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à cette pathologie, 1^{ère} cause de handicap moteur de l'enfant.

Cette décision est l'aboutissement de l'enquête ESPaCe, lancée par la Fondation Paralysie Cérébrale avec la FFAIMC et quatre sociétés savantes

- la SFERHE (Société Francophone d'Etude et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance),
- la SOFMER (Société Française de Médecine physique Et de Réadaptation),
- la SFNP (Société Française de Neuropédiatrie),
- le CDI (Cercle de Documentation et d'Information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux),

avec le soutien du Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes et le Collège de la Masso-Kinésithérapie, de l'Association Hémiparésie et de la SESEP (Société d'Etudes et de Soins pour les Enfants Paralysés et Polymalformés).

Les résultats de l'enquête ESPaCe -« Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale » ont conduit à la saisine de la Haute Autorité de Santé qui y a répondu favorablement.

Présentée en octobre dernier par la Fondation Paralysie Cérébrale, cette enquête nationale de grande ampleur menée de juin 2016 à juin 2017 en France auprès de plus de 1000 personnes atteintes de paralysie cérébrale permet de mieux comprendre les modalités de leur rééducation motrice. L'enquête ESPaCe a bien montré que les personnes atteintes de paralysie cérébrale ne recevaient pas toujours les soins de kinésithérapie adaptés à leurs besoins, et que plus de la moitié des personnes ont des difficultés à trouver un thérapeute formé aux pratiques spécifiques de la paralysie cérébrale. Cette même enquête a montré l'absence dans 45% des cas de soins de rééducation coordonnés entre la famille et les différents professionnels de la rééducation.

Rappelons que Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées, s'était engagée à soutenir cette saisine, lors de la journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale 2018. Elle avait déclaré : « *Nous souhaitons apporter des réponses concrètes, et de ce fait soutenir votre saisine de la HAS – Haute Autorité de Santé - pour qu'une recommandation de bonne pratique clinique et d'organisation de la prise en charge de la rééducation motrice chez les personnes vivant avec une paralysie cérébrale soit élaborée, vous pouvez compter sur mon soutien.* »

Dans le cadre de son programme de travail 2019, la HAS travaillera donc en vue de l'établissement des bonnes pratiques. C'est le service des « Bonnes Pratiques Professionnelles » qui s'en chargera et qui devrait rendre ses conclusions d'ici juin 2020.

« Nous avons tous conscience que cette inscription au programme 2019 de la HAS est une reconnaissance et une étape, ce n'est pas un aboutissement. Il reste beaucoup à faire et avec le soutien des autorités de santé, des professionnels, des sociétés savantes, des accompagnants et des personnes atteintes, nous pourrions transformer l'essai et faire de 2019, l'année de la recherche sur la paralysie cérébrale ! » déclare le Docteur Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale.

« La recherche, nous la devons à nos enfants. Elle participe à des enjeux de qualité de vie, de participation sociale et d'autonomie. Pour cela, nous avons besoin de bonnes pratiques, de prévention de la Paralysie Cérébrale et d'innovation. » précise Jacky Vagnoni, Président de la FFAIMC

Contact presse

Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – annedelande@gmail.com

La paralysie cérébrale, C'est quoi ?

Savez-vous que la paralysie cérébrale est la principale cause de handicap moteur de l'enfant ? Une naissance toutes les six heures, quatre nouveaux bébés atteints par jour... !

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne depuis sa naissance. C'est un handicap permanent qui ne s'aggrave généralement pas avec le temps. Il est dû à des dommages sur le cerveau en développement du bébé, soit pendant la grossesse soit autour de la naissance.

Les causes en sont multiples, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher à une atteinte grave de la motricité entraînant l'usage de fauteuil roulant (paralysie d'un côté du corps voire des quatre membres). Les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent également présenter des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

Les progrès considérables de la science grâce à la recherche ces dernières années rendent maintenant possibles des innovations majeures comme par exemple :

- dans la prévention des lésions à la naissance comme l'hypothermie : on fait descendre la température corporelle du nourrisson à 33,5° ce qui protège le cerveau et favorise la réparation des cellules endommagées. Grâce à cette nouvelle technique, le destin de ces nouveau-nés peut changer !
- dans le développement de techniques de rééducation plus efficaces dès les premiers mois de vie pour prévenir les complications et les douleurs,
- dans l'amélioration de la participation active et du parcours de vie des enfants et de leur famille et des adultes pour leur permettre d'être plus autonomes,
- dans le développement de technologies de suppléance (de la robotique qui permet de réaliser de nombreuses tâches aux jeux sérieux pour la rééducation...)

La recherche n'est utile que si elle se traduit dans la vie de ceux qui en ont besoin.

Et parce que la recherche, c'est aussi une question de moyens, la Fondation Paralysie Cérébrale a besoin d'argent et de dons pour financer les projets les plus porteurs d'espoir et de progrès.

--- A propos de la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale (ancienne connue sous le nom Fondation Motrice) a été créée en 2006 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Française des Associations d'IMC) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis).

www.fondationparalysiecerebrale.org

--- A propos de la FFAIMC

La Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC), reconnue d'utilité publique en 1992, fédère des associations représentant les personnes atteintes d'une paralysie cérébrale, les aidants familiaux et professionnels à travers 29 associations de l'hexagone et des territoires ultramarins.

Avec son réseau, la FFAIMC agit pour co-construire des réponses concrètes pour les droits et l'inclusion dans un environnement le plus proche possible du milieu ordinaire des enfants et des adultes dont les déficiences et les incapacités se sont révélées avant, pendant ou peu après leur naissance, ce qui est l'une des caractéristiques de la Paralysie Cérébrale.

www.ffaimc.org