LA FONDATION MOTRICE

FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

ESPaCe

Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale

Résultats et pistes d'amélioration

La rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale : un constat préoccupant

125 000 personnes en France sont atteintes de paralysie cérébrale depuis leur naissance.

Pour la première fois une enquête nationale de grande ampleur auprès des personnes concernées cerne les modalités de leur rééducation.

Plus de 1000 réponses au questionnaire ont été réunies

« Nous voulons une rééducation centrée sur nos besoins
Un changement de perspective indispensable ! »

Pour un plan national paralysie cérébrale.

Membres fondateurs de la Fondation

ENVOLUDIA IMC-Polyhandicap

sesep

PASSERELLE APETREIMC

Les conclusions de la Fondation Paralysie Cérébrale et de ses partenaires :

Vers des pistes d'améliorations recommandées…

Le constat en huit points clefs :

1. la prééminence des prises en charge par des kinésithérapeutes libéraux, souvent perçus comme isolés et non formés à la rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale ;
2. peu de modulation de la rééducation selon les besoins, ressentis ou avérés (âge, sévérité du handicap), de la personne ;
3. la trop faible aide aux adultes sévèrement handicapés (non marchant) ;
4. l'existence de douleurs liées à la paralysie cérébrale, problème majeur signalé par 75% des adultes et une prise en compte de ces douleurs insuffisante ;
5. une prise en compte insuffisante des troubles associés et des rééducations nécessaires (ergothérapie, orthophonie) ;
6. une discontinuité dans les prises en charge au cours de la vie ;
7. une accessibilité à la rééducation ressentie par les participants comme inégale sur le territoire
8. l'importance des relations humaines et d'un projet coordonné de soins

MAIS AUSSI :

Près d'1 famille sur 2 d'enfants de 2 à 6 ans signale un impact défavorable de la rééducation sur la vie de famille

50% des familles souhaitent d'autres pratiques de rééducation motrice

Modalité la plus fréquente: 2 séances de 30' de kinésithérapie par semaine

3 propositions
pour une société inclusive
consciente des besoins de chacun

1- Organiser la rééducation autour des besoins des familles et des professionnels

- **Coordonner** les intervenants du **projet** de rééducation / réadaptation / insertion avec des:
  - Centres de **références** régionaux
  - Personnes **ressources** locales
- Rendre la **formation** accessible aux professionnels en charge de personnes avec PC
- Informer prescripteurs, thérapeutes et familles sur les **bonnes pratiques**
- Centrer la rééducation sur des **objectifs de projet** définis avec la personne concernée et respectant sa liberté :
  - Education thérapeutique des parents d'enfants
  - Implication des adultes

2- Développer des recommandations de bonnes pratiques cliniques

- Pour :
  - Informer familles comme professionnels sur des **références**
  - **Harmoniser** la qualité des soins et lutter contre les inégalités
- Fondées sur :
  - des **preuves scientifiques**
  - et ciblées sur les **préférences** des personnes ayant une paralysie cérébrale

3- Repenser la tarification

- Pour:
  - Prendre en compte des rendez-vous de **coordination**
  - Ajuster la **durée des séances** aux besoins de chaque personne
  - Prendre en compte les **nouvelles modalités** (stages intensifs, articulation avec le sport adapté…)
  - Prendre en compte **l'ensemble des intervenants** (ergothérapie, sport adapté…)

1ère cause de handicap moteur de l'enfance:
Il faut penser les mesures pour la rééducation / réadaptation / insertion comme le premier chapitre d'

un plan national paralysie cérébrale

Un vaste travail de concertation et de co-construction doit être fait :

- **prévention, dépistage, parcours de santé et parcours de vie.**

Ses effets positifs serviront à la prise en charge de toutes les pathologies apparentées.

Le progrès passe toujours par
un soutien déterminé et persévérant de la recherche.

Promoteur de l'enquête ESPaCe

LA FONDATION MOTRICE
FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

Partenaires de l'enquête ESPaCe

Merci au comité de l'enquête, à tous nos partenaires de diffusion, ainsi qu'aux familles et adultes concernés.

Comité de pilotage / Sociétés savantes

Comité de pilotage / représentants des familles

La FFAIMC est l'organisme demandeur de la saisine de la Haute autorité de santé pour des recommandation de bonnes pratiques cliniques et d'organisation de la rééducation motrice chez les personnes atteintes de Paralysie Cérébrale en partenariat avec la Fondation Paralysie Cérébrale, les sociétés savantes et les associations citées ici.

Soutiens financiers

Fondation Paralysie Cérébrale
67 rue Vergniaud – 75013 Paris
+33 (0)1 45 54 03 03 / secretariat@fondationparalysiecerebrale.org
www.fondationparalysiecerebrale.org