



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

**125 000 personnes avec paralysie cérébrale en
France :**

**En leur nom,
est lancé l'appel du 6 octobre
qui interpelle les pouvoirs publics.
Il réclame une stratégie nationale pour
combattre cette pathologie et
améliorer leurs conditions de vie !**

Il y a urgence. Le livre blanc publié le 6 octobre 2021, date de la Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale, est un véritable cri d'alarme, une invitation aussi à mettre en œuvre des réformes essentielles. A l'initiative de la Fondation Paralysie Cérébrale, il est le fruit de plusieurs années de concertation impliquant directement les personnes atteintes de paralysie cérébrale, les professionnels de santé, les acteurs du secteur médico-social, les grandes associations du handicap, les sociétés savantes spécialisées dans le handicap et l'enfance, les experts internationaux et les aidants.

Sept enjeux cruciaux, sept piliers de la nouvelle stratégie à mettre en œuvre

Trop de souffrance, trop de lassitude face au manque de compétences !

Le livre blanc définit sept enjeux qui doivent servir de piliers pour l'élaboration d'une stratégie nationale qui ne peut plus être ni éludée, ni différée.

1. **Permettre à tous une pleine participation à la vie sociale et une vie à domicile, entre autres, en faisant évoluer la rémunération des aides de vie et assistants de vie scolaire, ainsi que le régime réglementaire des aidants sexuels,**
2. **Créer dans chaque département un pôle de compétence et de confiance pour les personnes vivant avec une paralysie cérébrale,**
3. **Renforcer la prévention de la paralysie cérébrale et de la prématurité des nouveau-nés,**
4. **Adapter le système de soins à la singularité de la paralysie cérébrale, en s'appuyant sur les 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 paralysie cérébrale pour combler les inégalités territoriales**
7. **Adapter l'orientation scolaire et professionnelle à la complexité de la paralysie cérébrale**

"Ce livre blanc est un point de départ, une plateforme devant permettre de passer à l'action et de dessiner les lignes d'une société véritablement inclusive" explique Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale.

Il sera remis à tous les ministres concernés - Premier Ministre, Ministre des Solidarités et de la Santé, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, Ministre de l'Enseignement et de la Recherche, Ministre de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports, Ministre du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion - les pressant à mettre en place rapidement de manière concertée les actions relevant de leur domaine de responsabilité.

Il sera également largement diffusé aux parlementaires, présidents de Conseils Régionaux et Conseils Départementaux, tant il est crucial de répartir plus également les compétences relatives à la paralysie cérébrale.

Pour consulter le livre blanc : www.fondationparalysiecerebrale.com

La genèse du livre blanc

Le livre blanc trouve son origine dans une large enquête nationale (enquête ESPaCe) menée en 2016 et 2017 par la Fondation Paralysie Cérébrale auprès de mille personnes ayant une paralysie cérébrale. Les résultats font un état des lieux de leur insatisfaction notamment quant à la prise en charge de leur pathologie tout au long de leur vie. La Fondation Paralysie Cérébrale a déjà interpellé les pouvoirs publics. Deux actions en ont découlé :

- La Haute Autorité de Santé (HAS) a inscrit la rééducation motrice des personnes avec paralysie cérébrale dans son programme 2019. L'élaboration de recommandations pour la pratique clinique est en cours de validation et devrait être diffusée en 2022.
- Une charte de la rééducation/réadaptation a été lancée grâce à un travail commun entre personnes vivant avec une paralysie cérébrale et professionnels. Elle a été signée en 2019 par Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'état aux personnes handicapées, les grandes

associations du champ du handicap, les sociétés savantes concernées et plus de mille personnes.

La Fondation Paralysie Cérébrale a ensuite proposé à ses partenaires associatifs et sociétés savantes d'organiser une réflexion autour de la Stratégie nationale de santé 2019-2022, avec des personnes concernées, des familles, des professionnels et des chercheurs, pour mettre en évidence les attentes, les difficultés et classer les priorités.

Sous l'impulsion du Professeur Marc Tardieu, des ateliers de réflexion ont travaillé selon les 4 axes de la Stratégie nationale de santé :

- Mettre en place une politique de promotion de la santé incluant la prévention dans tous les milieux.
- Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé.
- Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé.
- Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers.

L'objectif était d'élaborer un texte établissant par priorité des actions réalisables et des propositions de solutions. Les conclusions de ces travaux ont été rassemblées dans "Le livre blanc de la paralysie cérébrale" incluant des contributions de la fédération Paralysie Cérébrale France, de l'APF-France Handicap, du Collectif Handicaps composé de 49 associations handicap, de la Société Française de Médecine Périnatale (SFMP), de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), de la Société Francophone d'Études et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance (SFERHE), de la Société Française de Neurologie Pédiatrique (SFNP), de l'Institut Motricité Cérébrale, et des experts internationaux CanChild, Cerebral Palsy Follow-up Programme, Cerebral Palsy Alliance Research Foundation, International Cerebral Palsy Society.

Le message commun est simple et clair. Il traduit :

- L'exigence de participation et le respect de l'autonomie de décision de chacun.
- Le besoin de compétences : que les ressources existent, qu'elles soient formées, qu'elles puissent s'investir dans la complexité et la diversité des troubles de la paralysie cérébrale, de la longue évolution du parcours de vie, dans la dynamique du développement des connaissances.

A propos de la Fondation Paralysie Cérébrale

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 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 Paralysie Cérébrale France) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis).

www.fondationparalysiecerebrale.org

CONTACT PRESSE

Anne de Lander - 06 61 77 48 72 - annedelander@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.