



« ESPaCe »

Une enquête pour améliorer la vie des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale (PC) ou d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC)

La Fondation Paralysie Cérébrale propose à toutes les personnes atteintes de Paralysie Cérébrale (PC) ou d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) de participer à l'enquête « ESPaCe » (Enquête Satisfaction Paralysie Cérébrale).

Cette enquête permet de faire un état des lieux des soins et de leur organisation. Les résultats visent à améliorer la prise en charge de la rééducation motrice pour répondre aux besoins et priorités des enfants et des adultes atteints de Paralysie Cérébrale.

Juin 2017 – Un nouveau-né atteint de paralysie cérébrale (appelée aussi IMC) naît toutes les cinq heures en France. Ce handicap est lié à une lésion qui touche le cerveau en développement de l'enfant pendant la grossesse, à la naissance ou dans les premiers mois de la vie. Les conséquences sont parfois quasiment invisibles : une simple boiterie par exemple... mais peuvent aussi aller jusqu'à des troubles moteurs très sévères : impossibilité de marcher, difficulté à écrire ou à parler.

Aujourd'hui, la recherche scientifique cherche à améliorer leur vie en dressant un état des lieux de l'accès à la rééducation et aux prises en charge dispensés par les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les orthophonistes et les psychomotriciens.

La Fondation Paralysie Cérébrale appelle toutes les personnes atteintes à remplir le questionnaire de l'enquête ESPaCe, quelle que soit la sévérité de leur handicap, qu'elles suivent ou non des séances de rééducation motrice.

Comment participer à l'enquête ?

Le questionnaire doit être complété par la personne atteinte de Paralysie Cérébrale (ou d'IMC) ou par un de ses proches **avant le 30 juin 2017**. Les données seront confidentielles et anonymes.

- Le questionnaire est accessible depuis tout ordinateur sur un site Internet sécurisé dédié à l'enquête. Le lien pour y accéder : <http://www.fondationparalysiecerebrale.org>
- Une version papier du questionnaire peut être obtenue auprès de Kappa Santé par mail à l'adresse suivante : espace@kappasante.com ou par téléphone : 01 44 82 75 89

ESPaCe, une enquête menée avec le soutien des acteurs clefs

La Fondation Paralysie Cérébrale organise l'enquête ESPaCe en partenariat avec la Fédération Française des Associations des Infirmes Moteurs Cérébraux-FFAIMC, les associations de familles (Hémi-parésie, Envoludia), les principales sociétés savantes impliquées dans la prise en charge des personnes atteintes et avec le soutien de Klésia.

C'est la première enquête nationale menée en France à cette échelle sur la Paralysie Cérébrale, auprès des personnes atteintes et leur famille sur les soins reçus, les besoins perçus, les priorités d'améliorations pour la rééducation motrice des personnes atteintes de paralysie cérébrale (PC) et d'infirmité motrice cérébrale (IMC). Ce projet a reçu le soutien du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et celui de la Haute autorité de santé.

Qu'est-ce que la Paralysie Cérébrale ?

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l'enfant. Elle touche 17 millions de personnes dans le monde, et 125 000 en France.

- Ce handicap résulte de lésions irréversibles survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson, dues à la destruction de certaines cellules du cerveau, que l'on ne sait pas encore réparer.
- Ces lésions provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, souvent accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles, qui durent toute la vie. Ce handicap est extrêmement variable. En fonction des lésions, il peut aller d'une simple boiterie à une atteinte grave de la motricité (un côté du corps voire les quatre membres). Il peut s'exprimer par des troubles du langage et de l'élocution, des dyslexies (organisation de l'écriture), des dyspraxies (organisation des gestes), voire des mouvements anormaux, des crises d'épilepsie... En fonction de la lésion cérébrale, les manifestations sont très diverses.
- Les causes sont principalement la grande prématurité, des infections ou maladies pendant la grossesse, des accouchements difficiles, ou encore des maladies survenant dans les premiers mois de la vie de l'enfant.
- Pour chaque personne touchée, la nature et l'importance des troubles dépend des zones du cerveau affectées et de l'étendue des lésions.

EN FRANCE, LA PARALYSIE CEREBRALE TOUCHE

1 NOUVEAU-NE TOUTES LES CINQ HEURES

A propos de la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale-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 la qualité des soins et la diffusion des connaissances et des bonnes pratiques. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue des bourses aux

travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants, et financés grâce aux dons que la fondation collecte.

La Fondation Paralysie Cérébrale (nouveau nom de la Fondation Motrice, reconnue d'utilité publique) 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 -USA).

www.fondationparalysiecerebrale.org

Contact presse :

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