

Adapter le système de soins à la singularité de la paralysie cérébrale en s'appuyant sur les nouvelles recommandations de la Haute Autorité de Santé

Adapter le système de soins

POURQUOI FAUT-IL LE FAIRE ?

- **Réduire les inégalités territoriales profondes dans l'accès aux soins et à l'accompagnement spécifiques** pour les enfants et adultes avec paralysie cérébrale
- **Cohérence du projet de soins avec le projet de vie** : définir des objectifs communs partagés entre la personne et les professionnels. Concilier l'expérience professionnelle et l'expérience des personnes
- **Validation scientifique des approches thérapeutiques** et leur implémentation dans les systèmes sanitaires et médico-social
- **Donner accès à l'innovation** en réadaptation

BÉNÉFICES ATTENDUS

- **Réduire les délais d'accès aux professionnels compétents** pour le diagnostic, l'orientation et la thérapie
- **Améliorer la qualité et la pertinence du suivi**, réduire le stress des familles
- **Mettre en place une prévention à tous les âges**
- **Fournir à la personne/à la famille l'information** lui permettant de gérer ses projets/son parcours de vie
- **Accès aux priorités recommandées par la HAS** sur l'ensemble du territoire français
- **Pour la société** : améliorer l'état de santé de la population concernée, réduire les coûts secondaires

QUE FAUT-IL FAIRE ?

➔ Prendre en compte le modèle de compréhension de la santé proposé par la CIF (OMS 2001, cf schéma p4). Une situation de handicap résulte de l'interaction de facteurs médicaux, de facteurs d'environnement et de facteurs personnels. Il faut donc une organisation et des coopérations allant **du soin au social avec des objectifs choisis avec les personnes**, centrés sur activités et participation et prenant en compte les structures et fonctions corporelles (prévention).

Il faut donc des ressources en réadaptation dans le système de soins.

➔ Mettre en place le cadre pour appliquer les recommandations de la HAS pour la rééducation motrice

› **Diffusion** des recommandations (sociétés savantes, associations, fondations)

› **Financement** CNAM :

- Identification de la PC dans la nomenclature, forfait en rééducation conventionnelle pour intervention complexe ou coordination, prise en compte des spécificités d'exercice neuro ou pédiatrie ou nouvelle spécificité «paralysie cérébrale» ?
- Accès aux professions sans conventionnement avec la sécurité sociale (ex : ergothérapie, neuropsychologue...)
- Stages HABIT-ILE (tarification dans les différentes modalités d'exercice, accueil des familles en l'absence de stage en proximité)
- Activité physique adaptée (APA)
- Education thérapeutique

QUE FAUT-IL FAIRE ?

- › Plan de **formation** pour les interventionnistes et superviseurs HABIT/HABIT-ILE pour une montée en charge sur 5 ans assurant une couverture territoriale
- › Mise en place d'une **labellisation** pour les équipes (autocertification ?)
- ➔ Mettre en place les **pôles de compétence et de confiance** départementaux pour la paralysie cérébrale (cf fiche 2)
- ➔ Avoir un référent identifié, **médiateur de parcours inclusif** (infirmière, patient-partenaire, rééducateur ...)
- ➔ Recensement, partage et mise à jour des outils d'**éducation thérapeutique dédiés à la PC**, organisation de stages/parcours d'éducation thérapeutique adaptés à l'âge (à terme en lien avec les centres de compétences)
- ➔ Organiser la **coopération** sur les territoires entre des **dispositifs longitudinaux dédiés à une pathologie** (pôles de compétence et de confiance PC à créer, centres maladies rares, plateformes TND, ...) et des **dispositifs transversaux dédiés à des difficultés communes** à plusieurs pathologies pour l'accès aux soins courants (Handiconsult, HandiAccess, Centres ressource vie affective, voire communautés professionnelles de territoire de santé...)
- › **Objectifs** : multidisciplinarité, pertinence, fluidité des parcours, qualité et rapidité d'intervention
- ➔ Organiser le **décloisonnement entre l'hôpital, le médicosocial et le libéral** (les ARS ont pour mission de fluidifier les parcours) :
 - › Possibilité de double prise en charge – ex :
 - SESSAD + libéral sans la lourdeur de la contractualisation
 - ou sanitaire et médicosocial sans perdre sa place en médicosocial
 - › Développement des coopérations sanitaire/médico-social/libéral - ex : stages intensifs
 - › Simplifier les allers-retours entre les différentes modalités d'intervention - ex :
 - prise en charge hospitalière temporaire puis retour en médico-social
 - possibilité de prise en charge courte en médicosocial sans orientation MDPH
- › Organiser des interfaces pour des besoins ponctuels du social (scolarité, emploi, sport...) avec des équipes mobiles
- › Permettre la prise en charge des transports entre les activités
- ➔ Revoir la **formation** des professionnels (cf. fiche 6 - Formation des professionnels) en particulier :
 - › Fixer des objectifs de participation/de réadaptation/de prévention
 - › Mettre en place des compétences pour les stages intensifs
- ➔ Diffuser la **Charte de la rééducation/réadaptation** des personnes avec paralysie cérébrale, la faire signer à l'occasion de la fixation des objectifs annuels
- ➔ Définition et suivi d'**indicateurs de qualité/efficience** -ex : délais de RDV des centres experts, fixation des objectifs individuels au moins une fois dans l'année, charte signée/ nombre de personnes, réalisation des bilans aux périodes prévues (ex : dépistage luxation de hanche), accès aux thérapies etc... La constitution d'un observatoire serait facilitée par des dossiers types définis par la profession
- ➔ Mettre en route des recommandations sur d'autres sujets PC - ex : neuroprotection néonatale, spasticité (SDR...)...
- ➔ Lancer un appel à projet d'**essais comparatifs en rééducation** des personnes avec PC (avec pour objectif d'évaluer de nouvelles thérapies), lancer des **expérimentations sur l'organisation des soins** recommandée (Article 51 fléché PC ? - ex : accès aux soins facilité, coordination avec le projet de vie, utilité de la prévention, utilisation des ressources)

QUAND ?

ETAPES / DEGRÉS D'URGENCE	DATE
1. Rencontre CNAM / groupe de travail tarification	S1-2022
2. Réunir les acteurs potentiels d'un plan de formation HABIT/HABIT-ILE	S2-2022
3. Cahier des charges des centres de compétences et appel à projet	S2-2022 Puis 2023
4. Proposer des indicateurs de qualité et discuter d'une labellisation / certification	2023

BUDGET/MOYENS NÉCESSAIRES

- Acte complexe de rééducation PC : ???€
- Activités d'éducation thérapeutique (session/stage...) ???€
- Stage HABIT-ILE : 8000€ par enfant (hors coûts d'infrastructure)
- Budget pour une montée en charge sur 5 ans : hypothèse en année pleine pour 1/3 des enfants et adolescents avec PC, 1 stage tous les 2 ans= 32m€
- Plan de formation continue des professionnels : ???€

FACTEURS DE SUCCÈS / FACILITATEURS

- ⇒ **Faire signer la charte de rééducation/réadaptation des personnes avec PC** à l'occasion de la fixation des objectifs annuels
- ⇒ **Associer les personnes/les parents à la gouvernance des pôles/réseaux** (coopération avec les professionnels)
- ⇒ **Publication des indicateurs de qualité/efficacité agrégés au niveau régional** (observatoire de la qualité)
- ⇒ **Introduire un thème sur la paralysie cérébrale à la conférence nationale de santé** et dans les conférences régionales de santé (ARS)

Références

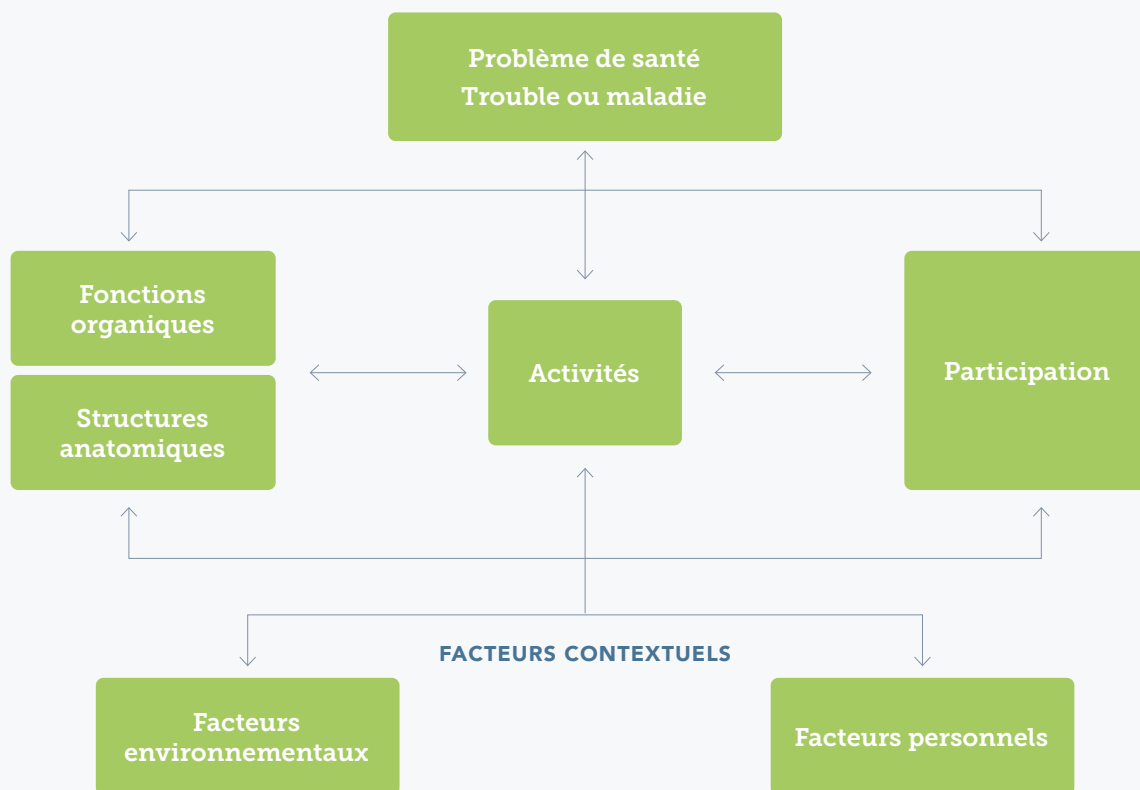
- Recommandation de bonne pratique (HAS) https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale
- Livre blanc de la paralysie cérébrale :
 - › Sujet 2 : Qui décide de la qualité et de la pertinence des prises en charge ?
 - › Sujet 4 : Les inégalités territoriales et sociales renforcent l'injustice du handicap
 - › Sujet 5 : Des innovations scientifiques, des pratiques évaluées, le progrès pour tous
- CIF, OMS 2001, <https://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2017/12/Presentation-CIF-2018.pdf>
- Programme CP-UP : Alriksson-Schmidt et al. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2016.1161843>

Documents à produire par la suite

- Cahier des charges de formation et labellisation stages HABIT-ILE
- Grille d'indicateurs de qualité et efficacité du suivi des personnes avec paralysie cérébrale
- Pour les centres de compétences voir la fiche correspondante, Pilier 2
- Pour la formation : voir la fiche correspondante, Pilier 6

CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ

C.I.F, OMS 2001 & C.I.F-E.A., 2008



Le Livre blanc de la paralysie cérébrale est un travail collaboratif de personnes avec paralysie cérébrale, de familles, de professionnels et de chercheurs, associations et société savantes, pour une stratégie nationale sur la paralysie cérébrale.

Téléchargez le livre blanc de la paralysie cérébrale en scannant ce QR Code



Partenaires du Livre blanc de la Paralysie Cérébrale

secretariat@fondationparalysiecerebrale.org - 01 45 54 03 03
www.fondationparalysiecerebrale.org

Ce document est mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas de Modification 3.0 France Creative Commons License