



Augmenter la formation des professionnels de santé à la paralysie cérébrale sans inégalité territoriale. Que tous bénéficient des avancées de la recherche.

Augmenter la formation des professionnels de santé à la paralysie cérébrale (PC)

POURQUOI FAUT-IL LE FAIRE ?

- Appliquer les pratiques professionnelles des rééducateurs en lien avec recommandations de bonne pratique de l'HAS
- Développer l'offre de soin pour la personne PC, qui repose sur une grande interdisciplinarité, c'est mieux appréhender l'offre de soin pour tout le handicap
- Favoriser la recherche pédagogique
- Favoriser la précocité de la rééducation
- Difficultés de trouver des professionnels bien formés et en nombre à l'accueil et à l'accompagnement des personnes avec PC (santé, rééducation, social)
- Partager la connaissance des éléments responsables de l'altération de la qualité de vie des personnes adultes avec PC
- Mettre en place des mesures de prévention
- Appréhender les spécificités de la personne avec PC dans la prise en soin
- Favoriser l'éducation thérapeutique de la personne vivant avec une PC et les autosoins
- Valoriser une approche rééducative basée sur la CIF et le développement de la participation et donc tournée vers les envies/besoins des patients
- Faire évoluer les représentations des professionnels de santé sur les techniques et le recours à la rééducation

BÉNÉFICES ATTENDUS

- Raccourcir le temps d'application des thérapies issues de la recherche (connaissance des professionnels pour mettre en œuvre la recherche et les bonnes pratiques sur le terrain)
- Produire une information complète aux proches aidants familiaux
- Bénéficier d'une rééducation plus efficace, moins imposée et moins douloureuse
- Réduire les délais de dépistage, de diagnostic et d'annonce du handicap et le temps du démarrage de la rééducation
- Garantir une offre de soin adéquat dans tous les territoires et réduire les délais d'accompagnement
- Développer une politique de prévention et améliorer la qualité de vie des personnes avec PC
- Meilleur accueil et accompagnement dans le parcours de vie : scolarité, emploi, soin... en particulier : kinésithérapeutes, médecins généralistes, ergothérapeutes, psychomotriciens(nes), infirmiers(ères)
- Une dépense publique pour les soins optimisée parce fondée sur les besoins des personnes avec paralysie cérébrale et sur les preuves
- Valorisation et mise en avant des expériences et savoirs des patients et de leurs familles quant aux techniques de rééducation

QUE FAUT-IL FAIRE ?

- ➔ Augmenter le nombre de professionnels formés
- ➔ Intégrer la connaissance de la PC dans la formation initiale et continue des professionnels de santé, obtenir des fléchages sur la PC
- ➔ Formation (ou premières informations) à la PC facilement accessible par tutoriels, webinaires, e-learning à destination des professionnels du soin pendant leur formation initiale
- ➔ Favoriser la création d'un réseau national de formation et de recherche autour de la PC sous l'impulsion d'experts cliniciens et scientifiques réputés
- ➔ Participation des personnes concernées, des patients experts, à la formation initiale et continue, développer la formation d'experts d'usage
- ➔ Périodes de stages pratiques pendant le cursus (déploiement local auprès des doyens des facultés de médecine (exemple de l'association AA IMC NE à Reims, exemple à la faculté de Santé d'Angers, optionnel Handicap), et auprès des instituts de formation - Faire rencontrer les futurs professionnels et les personnes avec paralysie cérébrale
- ➔ Campagne d'information auprès des professionnels de santé (site dédié, réseaux sociaux, webinaires...) sur les avancées de la recherche, les recos de la HAS et les bonnes pratiques d'une manière générale
- ➔ Informations sur la PC dans le carnet de santé
- ➔ Mettre en place une stratégie de formation et d'information auprès des aidants et des familles
- ➔ Plus largement, une formation est nécessaire pour toute personne en contact avec un public qui vit avec une paralysie cérébrale (notamment dans les services publics) et pour les professionnels en charge de l'accessibilité du bâtiment (architectes, bâtisseurs d'une manière générale)

QUAND ?

ETAPES / DEGRÉS D'URGENCE

1. Déploiement infos sur les bonnes pratiques de la HAS
2. Rdv ministère de la Santé
3. CPNE-FP (Formation Professionnelle) de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif
4. Conseils Nationaux Professionnels (CNP) au sein de la FSM
5. Prise de contact avec les syndicats professionnels (à prioriser) : CEFIEC, ADEP, Ordres des infirmiers, CNOMK, FNEK, SNIFMK, FFP, FNO
6. Sociétés savantes
7. Prise de contact avec l'ANDPC

8. Prise de contact avec la CNAM, DGOS...

9. RDV ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion

10. Prise de contact avec DG Pôle emploi

11. France COMPETENCES

12. Prise de contact avec l'OPCO santé

13. Maisons de santé (fédérations régionales)

14. RDV ministère Education Nationale

15. Fédérations de parents d'élèves

DATE

Besoin de priorisation / Impact des élections présidentielles / Puis législatives



BUDGET/MOYENS NÉCESSAIRES

- Réforme de la formation initiale, notamment médecins, kinésithérapeutes, infirmiers
- Formation continue (sociétés savantes et CNP) en lien avec la place apportée aux personnes dans la relation de soin
- Mobilisation de toutes les facultés de médecine pour proposer des stages auprès des personnes en situation de handicap, notamment avec PC
- Besoin de plus de médecins en médecine physique et rééducation, plus de généralistes et de rééducateurs formés au handicap moteur
- Financement d'un livrable de formation partageable
- Création d'un réseau autour de la PC comme l'est le réseau PRIOR pour les maladies rares
- Création d'une plateforme nationale publique scientifique et de recherche autour de la PC
- Elaboration d'un référentiel de formation à destination des professionnels du soins
- Conférence sur les métiers du médico-social
- (stratégie nationale de communication sur les métiers du médico-social – ex : les métiers de l'artisanat et les métiers en agriculture)

FACTEURS DE SUCCÈS / FACILITATEURS

- ➔ **Repérage et prise de contact**, en priorité, avec les têtes de réseau (fédérations, syndicats...)
- ➔ Nécessité d'une **centralisation des connaissances sur la PC**
- ➔ **Communiquer sur la pluridisciplinarité de la PC** qui est source de progrès pour l'accès aux soins de toutes les personnes en situation de handicap
- ➔ **Volonté publique de favoriser l'essaimage** (faciliter les bonnes pratiques créées localement ou régionalement)

Références

- Sites des partenaires
- Enquête ESPaCe
- Recos de la HAS handicap et annonce
- Fiches PC de HANDI CONNECT
- Fiche produite sur la PC à l'occasion de la première vague de la COVID
- Livre blanc de la paralysie cérébrale
- Charte Romain Jacob
- Réforme du 2ème cycle des études médicales - R2C
- 362 Items R2C - DFASM nouvelle réforme du 2ème des études médicales
- ECN (Epreuves Classantes Nationales)
 - Module 2 : de la conception à la naissance
 - Module 4 : Handicap - Incapacité - Dépendance
- Documents du Réseau Breizh PC

- Arrêté du 31 juillet 2019 définissant les orientations pluriannuelles prioritaires de développement professionnel continu pour les années 2020 à 2022
- PNDS
- Stratégie nationale de santé 2018-2022
- Loi « Hôpital Patient Santé et territoires » du 21 juillet 2009
- Plan « Ségur »

Documents à produire par la suite

- Plateforme ressources pédagogiques / boîte à outils sur la PC (corpus de techniques de la rééducation validées scientifiquement, par ex)
- Définir un socle de soins primaires à apporter à la personne avec PC
- Référentiel qui mentionne la nécessité d'apprentissage à la PC (PNDS)

Glossaire

ANdEP : L'association Nationale des Directeurs d'Ecoles Paramédicales

ANDPC : Agence Nationale du Développement Professionnel Continu - gère les fonds du dispositif de Développement Professionnel Continu et pilote sa mise en œuvre

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

CEFIEC : Comité d'Entente des Formations Infirmières et Cadres

CNP - FSM : La FSM réunit maintenant les Conseils Nationaux Professionnels (CNP) de toutes les spécialités médicales.
<http://www.specialitesmedicales.org/>

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNOMK : Conseil National de l'Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes

CNU : Collège National Universitaire

CPNE (CPNEFP ou CPNEF) : Commissions Paritaires Nationales Emploi et Formation Professionnelle

CPNE-FP (Formation Professionnelle) : Branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif

DFASM : Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DPC : Développement Professionnel Continu

ECN : Epreuves Classantes Nationales

FNO : Fédération Nationale des Orthophonistes

FFP : Fédération Française des Psychomotriciens

FNCS : Fédération Nationale des Centres de Santé – Les centres de santé doivent élaborer un projet de santé attestant de leur exercice coordonné qu'ils transmettent à l'Agence Régionale de Santé (ARS) - on compte plus de 2200 centres de santé (dont 455 pluriprofessionnels)

FNEK : la Fédération Nationale des Etudiants en Kinésithérapie

FRANCE COMPETENCES : Autorité nationale de financement et de régulation de la formation professionnelle et de l'apprentissage

HCDPC : Haut Conseil du Développement Professionnel Continu - il exerce au sein de l'Agence Nationale du DPC le rôle de conseil d'orientation scientifique et pédagogique

HAS : La Haute Autorité de Santé

MAISON DE SANTE : Structures pluri professionnelles dotées de la personnalité morale et constituées entre professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. 1889 maisons en fonctionnement et 366 maisons en projets étaient recensées (chiffres 2021).

OPCO : Opérateur de Compétences

PNDs : Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins

R2C - 2^{ème} cycle des études médicales

UNIFED - Union des Fédérations et Syndicats nationaux d'employeurs du secteur sanitaire, social et médico-social privé à but non lucratif

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 sociétés 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