



Pour une stratégie nationale

Les combats de la Fondation Paralysie Cérébrale

Depuis plusieurs années, la Fondation Paralysie Cérébrale, en collaboration avec ses partenaires, plaide pour la mise en œuvre d'une véritable stratégie nationale d'action pour la paralysie cérébrale. De nombreux travaux collectifs - qui ont abouti au Livre blanc de la paralysie cérébrale - ont été menés depuis une dizaine d'années avec des avancées notables mais encore très insuffisantes.

LA GENÈSE DU LIVRE BLANC : L'ENQUÊTE ESPACE

Le Livre blanc trouve son origine dans une large enquête nationale, l'enquête ESPaCe, menée en 2016 par la Fondation Paralysie Cérébrale auprès de mille personnes ayant une paralysie cérébrale. Les résultats font état de leur insatisfaction, notamment quant à la prise en charge de leur pathologie tout au long de leur vie.

Cette enquête inédite sur le plan national a abouti à l'élaboration d'une charte de la rééducation/réadaptation, signée à l'époque par Madame Sophie Cluzel, alors Secrétaire d'état aux personnes handicapées mais également les grandes associations du champ du handicap.

DES RECOMMANDATIONS HAS DÉDIÉES LA PARALYSIE CÉRÉBRALE : UNE PREMIÈRE EN FRANCE

Ces premiers travaux ont permis à la Fondation d'interpeller les pouvoirs publics afin de les sensibiliser aux besoins des personnes concernées et de leur famille en matière de rééducation. Un travail collectif fructueux puisque, pour la première fois en France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a inscrit la rééducation motrice des personnes avec paralysie cérébrale dans son programme 2019 en vue de l'élaboration de recommandations pour la pratique clinique.

Fruit de la réflexion d'un groupe de travail et d'un groupe de lecture associant professionnels, familles et personnes concernées, la recommandation HAS « Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale » a été publiée le 6 décembre 2021.

Pour télécharger les recommandations de la HAS : <http://url.me/y7dCJ>



LE LIVRE BLANC, VÉRITABLE PLAIDOYER POUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

En 2020, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de proposer à ses partenaires associatifs et aux sociétés savantes d'organiser une réflexion autour d'une stratégie nationale de santé, en collaboration avec des personnes concernées, des familles, des professionnels et des chercheurs, pour élaborer un texte établissant par priorités 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 Paralysie Cérébrale France, Collectif handicaps, APF - France Handicap, Institut Motricité Cérébrale, Formation et Documentation, SFERHE, SFMP, SFNP, SOFMER, ainsi que d'experts internationaux. Le message commun, simple et clair, 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 une dynamique du développement des connaissances.

LES **7** PILIERS du livre blanc

Ce résumé classe par ordre d'importance sept points qui doivent servir de piliers dans l'élaboration d'une stratégie nationale d'action pour la paralysie cérébrale :

- 1 Permettre à tous une pleine participation à la vie sociale et une vie à domicile** en faisant évoluer la rémunération des aides de vie et des accompagnants des élèves en situation de handicap, et le régime réglementaire sur les aidants sexuels
- 2 Créer par 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
- 4 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
- 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** sans inégalité territoriale. Que tous bénéficient des avancées de la recherche !
- 7 Adapter l'orientation scolaire et professionnelle à la complexité de la paralysie cérébrale**

**UNE STRATÉGIE NATIONALE D'ACTION
NE PEUT PLUS ÊTRE NI ÉLUDÉE, NI DIFFÉRÉE**

Ces 7 piliers ont été synthétisés en 7 fiches de propositions thématiques afin de traduire les besoins prioritaires en mesures concrètes.

Pour parcourir les fiches thématiques :
<https://bit.ly/4fyrals>

LES PÔLES DE COMPÉTENCES : PRIORITÉ N°1 DE LA FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

Parmi les urgences identifiées par les personnes concernées et leur famille, la mise en place d'un vrai parcours de prise en charge de la paralysie cérébrale a été identifiée, qui sont démunis face au diagnostic, trop souvent tardif.

Ainsi, la Fondation, aux côtés des chercheurs et d'autres acteurs majeurs de la paralysie cérébrale en France, continue d'œuvrer ardemment auprès des pouvoirs publics pour le déploiement en France de centres de référence et de compétences dédiés à la paralysie cérébrale, couvrant l'ensemble du territoire.