



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

La rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale : un constat préoccupant. Vers un plan national paralysie cérébrale ?

Pour la première fois en France, la Fondation Paralysie Cérébrale donne la parole à des personnes atteintes de paralysie cérébrale et les interroge sur la prise en charge de leur handicap et plus particulièrement sur la rééducation motrice. Le constat est préoccupant : il reste de nombreuses sources d'insatisfaction. La Fondation Paralysie Cérébrale interpelle les pouvoirs publics pour lancer au plus tôt un plan national paralysie cérébrale.

Paris, le 4 octobre 2018 – 125 000 personnes en France sont atteintes de paralysie cérébrale depuis leur naissance. C'est la première cause de handicap de l'enfant.

Pour la première fois, une enquête nationale de grande ampleur nommée ESPaCE - « Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale » - a été menée de juin 2016 à juin 2017 en France, permettant aux personnes atteintes de paralysie cérébrale de s'exprimer sur les modalités de leur rééducation. Près de 1000 réponses au questionnaire ont été réunies et le constat est préoccupant.

Les huit points clefs des résultats de cette enquête

- La prise en charge majoritairement réalisée par des kinésithérapeutes libéraux, travaillant de façon isolée et n'étant pas formés à la rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale ;
- Le peu de modulation de la rééducation selon les besoins, ressentis ou avérés (âge, sévérité du handicap), de la personne ;
- La trop faible aide aux adultes sévèrement handicapés (non marchant) ;
- L'existence de douleurs liées à la paralysie cérébrale, problème majeur signalé par 75% des adultes et une prise en compte de ces douleurs insuffisante ;
- Une prise en compte insuffisante des troubles associés et des rééducations nécessaires (ergothérapie, orthophonie) ;
- Une discontinuité dans les prises en charge au cours de la vie ;
- Une accessibilité à la rééducation ressentie par les participants comme inégale sur le territoire.
- L'importance des relations humaines dans la relation avec les thérapeutes et d'un projet coordonné de soins

Mais aussi :

- Près d'1 famille sur 2 d'enfants de 2 à 6 ans signale un impact défavorable de la rééducation sur leur vie de famille
- 50% des familles souhaitent d'autres pratiques de rééducation motrice

Trois propositions pour une société inclusive consciente des besoins de chacun

Au travers de l'enquête, et des témoignages recueillis, trois propositions se dessinent :

1- Organiser la rééducation autour des besoins des familles et des professionnels

- **Coordonner** les intervenants du **projet** de rééducation / réadaptation / insertion avec des
 - Centres de **références** régionaux
 - Personnes **ressources** locales
- Rendre la **formation** accessible aux professionnels en charge de personnes avec paralysie cérébrale
- Informer prescripteurs, thérapeutes et familles sur les **bonnes pratiques**
- Centrer la rééducation sur des **objectifs de projet** définis avec la personne concernée et respectant sa liberté :
 - Education thérapeutique des parents d'enfants
 - Implication des adultes

2- Développer des recommandations de bonnes pratiques cliniques

- **Pour** :
 - Informer familles comme professionnels sur des **références**
 - **Harmoniser** la qualité des soins et lutter contre les inégalités
- Fondées sur :
 - des **preuves scientifiques**
 - et ciblées sur les **préférences** des personnes ayant une paralysie cérébrale

3- Repenser la tarification

- **Pour** :
 - **Prendre** en compte des rendez-vous de **coordination**
 - **Ajuster** la **durée des séances** aux besoins de chaque personne
 - **Prendre** en compte les **nouvelles modalités** (stages intensifs, articulation avec le sport adapté...)
 - Prendre en compte **l'ensemble des intervenants** (ergothérapie, sport adapté...)

« *Il faut penser les mesures pour la rééducation, la réadaptation et l'insertion des personnes atteintes de paralysie cérébrale comme le premier chapitre d'un plan national paralysie cérébrale.* » estime le Dr Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale.

Un vaste travail de concertation et de co-construction doit être fait à travers la prévention, le dépistage, mais aussi la mise en place de parcours de santé et de parcours de vie définis. Ses effets positifs serviront à la prise en charge de toutes les pathologies apparentées. C'est la mission de la Fondation Paralysie Cérébrale. « *Le progrès passe toujours par un soutien déterminé et persévérant de la recherche.* » conclut le Dr Alain Chatelin.

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.

--- A propos de la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale (ancienne connue sous le nom 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 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 Française des Associations d'IMC) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis).

www.fondationparalysiecerebrale.org