

MANIFESTE DU LIVRE BLANC DE LA PARALYSIE CEREBRALE

Une stratégie nationale d'action pour la paralysie cérébrale
ne peut plus être ni éludée, ni différée

Toutes les 6 heures, en France, naît un enfant qui va développer une paralysie cérébrale, conséquence de lésions cérébrales survenues autour de sa naissance.

Chaque année, 1500 nouveau-nés entrent ainsi dans une course d'obstacles, à vie, dont les coûts humains et sociaux sont considérables.

Les enfants et adultes avec paralysie cérébrale font en effet face à deux scandales

1 La situation de handicap: vie à domicile, accès à l'école, accès à l'emploi, accès aux soins courants, tous domaines où la paralysie cérébrale cumule les difficultés, compte tenu de la variété des combinaisons de troubles moteurs, cognitifs, visuels, du langage voire du comportement, sans parler des douleurs ou de la fatigabilité.

2 La carence en compétences sur la paralysie cérébrale : carences d'accès à des interlocuteurs spécialisés, carences en formation des professionnels, en politique de prévention, en moyens pour appliquer les recommandations de la Haute Autorité de Santé concernant la rééducation, carences de recherche.

Alors que la diversité de ses manifestations devrait faire de la paralysie cérébrale un **modèle d'application pour une société inclusive**, il n'existe aucun dispositif qui la fasse émerger comme sujet d'étude.

4 mesures d'application immédiate:

1. Mettre en place en 5 ans des pôles de compétences pour la paralysie cérébrale couvrant l'ensemble du territoire.
2. Mettre en œuvre les recommandations de la HAS pour la rééducation motrice:
→ Diffusion, financement par l'Assurance maladie, formation, labellisation des acteurs
3. Développer l'accès à l'emploi en binôme
4. Intégrer la paralysie cérébrale dans tous les cursus de formation des professionnels

LES 7 PILIERS du Livre blanc de 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.**

Pour aller plus loin

Pilier 1 participation

Améliorer la flexibilité et l'efficacité de l'aide à domicile pour favoriser la participation sociale.

Sortir de l'expérimentation pour permettre le libre choix du mode d'habitat: autonome, regroupé...

Donner accès à des équipes multidisciplinaires d'accompagnement, que la personne peut financer directement par le biais de la prestation de compensation qui lui est attribuée.

Pilier 2 Pôles de compétences

Mettre en place en 5 ans des pôles de compétences sur la paralysie cérébrale, couvrant l'ensemble du territoire.

Dans chacun d'eux, des interlocuteurs de confiance chargés:

- d'accompagner les parcours de vie et le parcours de santé de la petite enfance à l'adulte vieillissant. Cela, en fonction d'objectifs co-construits entre la personne/l'enfant ou sa famille et les professionnels.

- Faire progresser et diffuser les compétences sur la paralysie cérébrale.

Pilier 3 Prévention

Réduire l'incidence de la paralysie cérébrale par la mise en place de programmes de recherche, par l'information, et la formation avec un suivi des objectifs épidémiologiques.

Pilier 4 Système de soins

Avoir un référent identifié, médiateur de parcours inclusif (infirmière, patient-partenaire, rééducateur ou...) financé par la PCH (rôle évolutif suivant le parcours de vie enfant / adulte).

Mettre en œuvre les recommandations de la Haute Autorité de Santé pour la rééducation motrice: diffusion, financement par l'Assurance maladie, formation, labellisation des acteurs

Fluidifier les parcours de santé en permettant une flexibilité dans le recours conjoint ou

successful aux secteurs hospitalier, médico-social et libéral. Favoriser leur coopération.

Pilier 5 Sciences de la réadaptation

Conduire des essais cliniques sur de nouvelles approches de réadaptation et sur la prévention de l'apparition des déficits et des complications secondaires.

Favoriser l'émergence et la validation des nouvelles technologies de réadaptation et de compensation du handicap, en particulier moteur.

Proposer une sensibilisation à la recherche clinique des professionnels et des personnes avec paralysie cérébrale/familles qui doivent pouvoir participer à l'élaboration des études.

Favoriser la diffusion systématique et l'évaluation de la mise en place de la Charte pour la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale fixant par le dialogue des objectifs annuels de réadaptation tournés sur les activités et la participation.

Pilier 6 Formation des professionnels

Intégrer la connaissance de la paralysie cérébrale dans tous les cursus de formation initiale et continue des professionnels de santé:

Ex: Stages découverte handicap en 2^{ème} année de médecine

Ex: participation des patients experts, des familles à la formation des professionnels...

Rendre disponible des outils de formation à distance pour des besoins ponctuels

Diffuser les avancées de la recherche.

Pilier 7 Orientation scolaire et professionnelle

Améliorer et soutenir la formation des professionnels de l'éducation et de l'enseignement (enseignants référents, accompagnants des élèves en situation de handicap -AESH-, professeurs-ressources, référents handicap...) : intégrer la paralysie cérébrale et ses spécificités parmi les troubles/handicaps présentés dans la formation initiale et dans la formation continue.


Revaloriser le statut et les salaires des accompagnants des élèves en situation de handicap pour rendre leur métier attractif et attirer de nouvelles recrues.

Mobiliser un groupe de travail multidisciplinaire incluant les familles pour analyser tous les besoins spécifiques à la paralysie cérébrale et définir le plan d'action (objectifs, moyens, calendrier).

Développer l'accès à l'emploi en binôme (Duo2Compétences...) . Allonger les durées d'expérimentation en entreprise et permettre le financement des aides dès le premier jour en entreprise.

Donner plus de visibilité aux aides à l'emploi pour les PME.

Former les réseaux Cap' emploi aux spécificités de la paralysie cérébrale (conjonction de troubles visibles et invisibles).



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 