

LE LIVRE BLANC DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Une stratégie nationale d'action
ne peut plus être ni éludée, ni différée



SOMMAIRE



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

03 APPEL DU 6 OCTOBRE

05 LES SEPT PILIERS DU LIVRE BLANC

06 AVANT-PROPOS

08 INTRODUCTION

PARTIE 1 | Synthèse : Une stratégie nationale d'action ne peut plus être ni éludée, ni différée.

- 16 Des pôles de confiance et de compétence !
- 21 Qui décide de la qualité et de la pertinence des prises en charge ?
- 24 De l'école au travail : s'adapter à la singularité plutôt que rejeter la complexité.
- 28 Les inégalités territoriales et sociales renforcent l'injustice du handicap.
- 31 Des innovations scientifiques, des pratiques évaluées, le progrès pour tous.

PARTIE 2 | Contributions de sociétés savantes et d'associations concernées par la paralysie cérébrale

36

PARTIE 3 | Comptes rendus des ateliers de travail

- 60 Une politique de promotion de la santé incluant la prévention dans tous les milieux et tout au long de la vie
- 65 Lutter contre les inégalités d'accès à la santé et à l'inclusion
- 71 Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé
- 80 Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers

PARTIE 4 | Liste des participants à l'élaboration du livre blanc

88

PARTIE 5 | Annexes

- 98 Données sur la paralysie cérébrale
- 103 Enquête ESPaCe
- 110 Charte de la réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale
- 111 Méthode suivie pour l'animation des ateliers
- 113 La Fondation Paralyisie Cérébrale
- 117 Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

MERCI

Catherine ARNAUD	Elisabeth HOUOT
Stéphane AUVIN	Berjamin HUGES
Valentin BAZIRE	Marie HULLY
Nabila BELMERJA	Denis JACQUEMOT
Mélanie BONNET	Christèle KANDALRAFT-CABROL
Julia BOIVIN	Nejib KHOURI
Arnaud de BROCA	Isabelle LAFFONT
Sylvain BROCHARD	Corinne LATRUFFE
Mathieu CABROL	Jean-Louis LELOGEAIS
Michèle CARZON	Lorraine MARGHERITA
Christine CAVASA	Stéphane MARRET
Emmanuelle CHALÉAT-VALLAYER	Mélody MITTERRAND
Alain CHATELIN	Anne MOUTEL-SEILLER
Matthieu CHATELIN	Laure NITSCHMANN
Nathalie CHAUVEAU	Jacques-Joseph ORVOEN
Marjorie CHAVENON	Julie PARADIS
Sylvie CHOKRON	Marie PERIN
Clément CHOLLAT	Fanny PIERNETZ
John COUGHLAN	Christèle PONS
Bernard DAN	Isabelle QUENTIN
Aurélien DAUDON	Véronique QUENTIN
Michel DELCEY	Guillaume RANCHON
Sandrine DELPEUT	Angélique REINHOLD
Isabelle DESGUERRE	François REVOL
Florian DESHAYES	Pascal RIBES
Michael DINOMAIS	Jessica RICHER
Julie DOHIN	Elisabet RODBY-BOUSQUET
Gaëlle DREWNOWSKI	Peter ROSENBAUM
Michel DREYFUS	Loïc SENTILHES
Aurélien DURUFLE	Clara SITRUK
Cristina EMOND	Marc TARDIEU
Stéphanie FAURÉ	Marjorie TODRANI
Audrey FONTAINE	Jacky VAGNONI
Philippe GALLIEN	Jessy VILLEPREUX
Félicie GATINET-PENAU	Carole VUILLEROT
Nathalie GENÈS	Laurence WILLIAMSON
Geneviève GEYER	
Amélie GUIGOU	
Alice HANAUER	
Nicole HEBERT	

LE LIVRE BLANC **DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE**

Une stratégie nationale
d'action ne peut plus être
ni éludée, ni différée.

Ça te dirait d'aller au ciné ce soir ?

Il aurait fallu me prévenir il y a deux semaines, c'est le délai pour réserver mon taxi spécialisé.

Tu as fait une mammographie récemment ?

Non, je n'ai pas trouvé de cabinet de radiologie accessible en fauteuil.

APPEL

Appel du 6 octobre

Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale

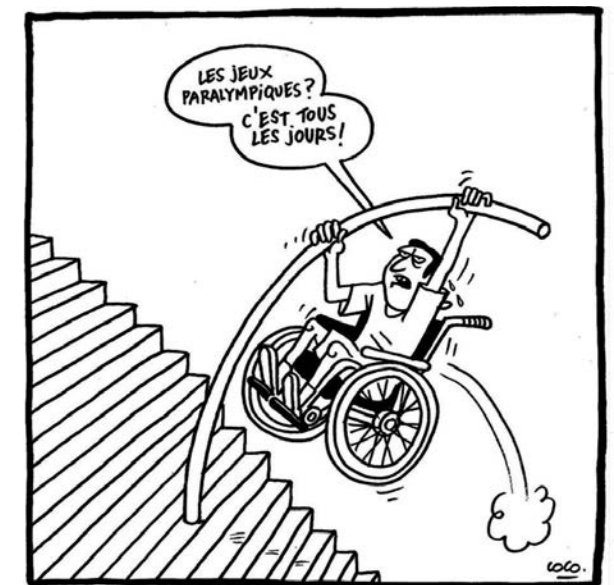
Vous qui nous lisez, est-ce que vous accepteriez cela pour vous ? C'est pourtant notre réalité de personnes avec paralysie cérébrale, et donc en situation de handicap.

Des progrès, indéniables, ont été faits : des avancées médicales, une meilleure acceptation du handicap, une amélioration de la participation des personnes handicapées à la société...

Mais en 2021, le constat est que notre accès aux droits communs est encore trop limité, ce qui accentue notre dépendance. Et pour celles et ceux d'entre nous qui dépendent d'un accompagnement humain au quotidien ou de séances de réadaptation en continu, le déficit des moyens accordés est une entrave à la réalisation de notre potentiel et à notre participation à la société.

En cette année paralympique, les athlètes handisport sont mis à l'honneur, les caméras braquées sur ces «super handicapés» et leurs performances qui suscitent l'admiration. Mais pour la majorité des personnes avec paralysie cérébrale, trouver un kiné, organiser ses aides à domicile, ou s'assurer des conditions de vie dignes, là est l'exploit qui

requiert l'énergie d'un coureur de fond. Ce sont ces actes, qui devraient être anodins mais sont de véritables Everest à gravir, qui interrogent : a-t-on le droit d'être une personne handicapée ordinaire ? Avez-vous eu besoin d'être un «super humain» pour accéder à une qualité de vie acceptable ?

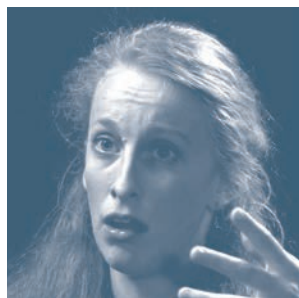


© Coco

Aujourd'hui, dans cette société qui se dit inclusive, c'est de la personne handicapée et de son entourage que viennent les efforts, voire les sacrifices, pour s'adapter à leur environnement. Même si la loi de 2005 a gravé dans le marbre la légitimité de notre place dans la société, l'accès à cette citoyenneté est encore inégal selon le département de résidence, l'établissement de vie ou les conditions d'accompagnement de chacun. La paralysie cérébrale crée une multitude de situations différentes, en raison de la diversité de l'atteinte motrice et des troubles qui peuvent s'y associer, or la réponse apportée n'est pas assez individualisée et laisse encore trop de monde sur le bas-côté : nous ne voulons plus nous satisfaire d'une réponse standard.

Accepteriez-vous que l'on décide à votre place ce qui est important pour vous, que l'on ne vous laisse pas la parole sur les aspects les plus intimes de votre vie, ou que l'on vous infantilise au prétexte que vous vous déplacez en fauteuil ou que votre élocution est difficile ? Ces petites violences ordinaires sont le quotidien de milliers de personnes. Même si notre génération profite des progrès parfois durement arrachés, nous ne pouvons nous en contenter : nous le devons à la génération suivante.

Ce livre blanc est l'occasion de passer à l'action et de dessiner les lignes d'une société véritablement inclusive. Cette réflexion concerne la paralysie cérébrale mais aussi bien plus : elle nous concerne toutes et tous, car la question est bien celle du vivre ensemble dans le respect de chacun avec ses besoins, ses désirs, ses faiblesses et ses forces.



Julia BOIVIN
LYON



Matthieu CHATELIN
MONTPELLIER



Gaëlle DREWNOWSKI
LYON

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

Toutes les 6h, en France, naît un enfant qui va développer une paralysie cérébrale. Nombreux sont les parents qui cherchent ailleurs, en Europe voire en Amérique, les réponses qu'ils ne trouvent pas ici. « *L'Appel du 6 octobre* »¹ dit combien les évolutions sont lentes, la société peu ouverte aux personnes en situation de handicap, et la paralysie cérébrale méconnue.

Le temps est venu de s'engager et d'interroger la stratégie de santé publique nationale au travers du prisme de la paralysie cérébrale. La Fondation Paralysie Cérébrale et l'ensemble de ses partenaires ont voulu lancer la démarche.

Qu'il nous soit permis d'exprimer notre reconnaissance à Marc Tardieu, président du Comité de pilotage de ce livre blanc et rédacteur de sa synthèse, Jacques-Joseph Orvoen, Mathieu Cabrol (Stanwell Consulting), Lorraine Margherita pour la conduite des ateliers, Geneviève Geyer et Nathalie Genès pour la coordination. Ce livre est le fruit d'une volonté collective et d'une parole commune aux personnes avec paralysie cérébrale, parents, professionnels, chercheurs qui ont participé aux ateliers ou au Comité de pilotage, aux associations, sociétés savantes et experts internationaux qui y ont apporté une contribution. Comment les remercier, sinon en portant fort leur message et en proposant à la puissance publique de s'engager dans un dialogue débouchant sur des réponses?

Le message commun est simple² :

- une exigence de **participation** et de respect de l'**autonomie de décision** de chacun
- un besoin de **compétences**: que les ressources existent, que les intervenants soient formés à la complexité et à la diversité des troubles de la Paralysie cérébrale, à sa persistance tout au long de la vie, à la dynamique du développement des connaissances.

Il faut une stratégie nationale contre la paralysie cérébrale et en faveur de ceux qui en sont atteints.

Malgré la fréquence de la paralysie cérébrale et le nombre élevé d'enfants et d'adultes présents dans des établissements spécialisés, il n'existe pas de stratégie nationale. La France a développé avec succès quatre plans pour les maladies rares, un plan polyhandicap, une stratégie nationale pour l'autisme, mais rien pour la paralysie cérébrale. Les enfants et les adultes concernés doivent se contenter des services disponibles. Le désarroi constaté montre que c'est totalement inadapté.

La paralysie cérébrale est une combinaison unique de troubles moteurs, avec leurs complications secondaires et des douleurs, de troubles cognitifs et parfois sensoriels, avec aussi des conséquences psychiques. C'est une condition de toute la vie. Pourquoi, alors, découper le suivi par tranches d'âge (personne ne s'occupant des

transitions) ? Le handicap résulte de **facteurs biologiques, personnels et d'environnement**³. **Pourquoi manque-t-il une vision d'ensemble de la personne où l'on se coordonne pour des objectifs communs choisis avec la personne ou ses parents ?**

En l'absence de stratégie nationale pour la paralysie cérébrale⁴, pas d'objectifs pour cette population, pas de suivi des résultats (...et pas de financements), donc pas de possibilité de progresser collectivement. On ne peut laisser se perpétuer les manques décrits avec tant de force et d'émotion par les personnes concernées pour la rédaction de ce livre blanc, que ce soit dans le domaine de la santé, de l'école, du travail ou de la vie courante.

La mobilisation et le travail des associations, des sociétés savantes et de la Fondation ont permis de saisir la Haute Autorité de Santé pour édicter des recommandations de bonne pratique relatives

à la réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale. Alors qu'elles vont sortir bientôt, y a-t-il simplement conscience de l'effort considérable qui sera nécessaire (de formation, de transformation et de renforcement de l'offre) pour qu'elles produisent des conséquences positives.

Il est temps de parler et d'élaborer ensemble: personnes concernées, professionnels et administrations. Les acteurs nationaux y sont prêts. Il faut aussi s'ouvrir à la coopération internationale pour apprendre et partager : 17 millions de personnes sont touchées dans le monde.

Construire une société inclusive, c'est reconnaître chacun avec sa spécificité et rendre effective **sa liberté: que sa vie ne soit pas déterminée par le handicap, mais par ses choix**. Cette liberté n'est pas donnée, elle est le fruit de l'exigence de tous et d'un travail collectif. Ce livre blanc montre les pistes à suivre.

Alain CHATELIN

Parent d'une personne avec paralysie cérébrale
Président de la Fondation Paralysie Cérébrale

Bernard DAN

Neurologue/Neuropédiatre
Président du Conseil scientifique

¹ Voir « l'appel du 6 octobre » p. 3

² Voir les 7 piliers du livre blanc p. 5

³ Voir la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS 2001) p. 117

⁴ Ou pour ce qu'un des contributeurs appelle dans ces pages le «spectre» de la paralysie cérébrale.

La paralysie cérébrale

7 points essentiels

C'EST UNE SITUATION **FRÉQUENTE** :

125.000

personnes **en France**

1

naissance

toutes les

6h



Elle est due à une **lésion du cerveau** avant, pendant ou juste après **LA NAISSANCE**.

Elle entraîne des **DÉFICIENCES MOTRICES**

allant d'une gêne lors de la marche ou de l'usage d'un bras **à l'absence complète d'autonomie motrice**.

Peuvent s'y associer des **DÉFICIENCES COGNITIVES & SENSORIELLES** **souvent complexes**.

LES LÉSIONS DU CERVEAU sont **fixes** mais leurs **conséquences** sont **évolutives**.



La paralysie cérébrale **PERSISTE ET SE MODIFIE TOUT AU LONG DE LA VIE**, et bien au-delà de l'enfance, avec survenue de **sur-handicaps qui peuvent être prévenus ou traités**.



PLUSIEURS CAUSES SONT POSSIBLES DONT :

- la **prématurité**,
- les **accidents vasculaires cérébraux périnataux**,
- les **malformations du cerveau**.

LA PARALYSIE CÉRÉBRALE DEMANDE DES AIDES DIFFÉRENTES À CHAQUE ÂGE DE LA VIE.

VOIR AUSSI L'ANNEXE 1 POUR LA DÉFINITION ET UNE DESCRIPTION DÉTAILLÉE.

LES SPÉCIFICITÉS DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

La paralysie cérébrale est **une déficience motrice complexe**, apparaissant à la naissance et se modifiant tout au long de la vie.

Les lésions cérébrales induisent une intrication de **déficiences motrices, sensorielles (visuelles notamment), cognitives et de la parole qui, de plus, évoluent au cours du développement du cerveau**. Tant la scolarité, la vie professionnelle et la réadaptation doivent tenir compte de la déficience motrice et des troubles associés.

Les méthodes de réadaptation des sujets atteints d'une paralysie cérébrale sont spécifiques, elles doivent proposer un parcours individualisé multidisciplinaire adapté à chaque enfant et adulte.

La prévention primaire (éviter la lésion cérébrale) **et secondaire** (en minimiser les conséquences en période néonatale) **de la paralysie cérébrale est possible**. Elle implique une forte interaction entre obstétriciens, néonatalogues, neuropédiatres et médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR). Cette prévention passe par celle de la prématurité dont le lien avec la précarité sociale est établi. Elle passe aussi par des innovations dans les soins néonataux, dont des innovations médicamenteuses.

LE TERME GÉNÉRAL « RÉADAPTATION »

décrit l'ensemble des interventions de :

- réadaptation précoce (aussi appelée rééducation).
- réadaptation fonctionnelle
- réadaptation sociale (aussi appelée réinsertion) auprès d'enfants, d'adolescents et d'adultes en situation de handicap.

La réadaptation est la réponse multidisciplinaire pour l'amélioration de la participation sociale et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Elle doit prendre en compte les caractéristiques personnelles de l'individu ainsi que le rôle, dans l'éclosion de la situation de handicap, de l'environnement et des représentations du handicap véhiculées dans la société.

(OMS- rapport mondial sur le handicap 2011. URL : https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/2 ; Réadaptation 2030 : <https://www.who.int/rehabilitation/rehab-2030-call-for-action/en/>)

Introduction

La situation des enfants et des adultes vivant avec une paralysie cérébrale n'est pas bonne et notre société continue à fermer les yeux. Un nouveau-né atteint toutes les 6 heures en France est un chiffre bien trop élevé, alors qu'une meilleure prévention est possible. La vie des personnes avec paralysie cérébrale suit par force un chemin difficile, mal éclairé par les dispositifs d'aide prévus et ceci de la première enfance à la vieillesse.

Face au gâchis de vies souvent reléguées, à l'absence de solutions à des moments-clés ou à l'obtention de réponses d'un autre âge, il faut une volonté à la mesure de l'enjeu : nous avons droit, nos enfants ont droit, comme chacun, à un épanouissement et à une place parmi nos concitoyens.

Reconnaître les droits établis par la « Convention des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées » est nécessaire mais n'est en rien suffisant : les personnes concernées oscillent entre lassitude et colère devant tant d'intentions mal converties en actions, devant tant de réponses stéréotypées ou parcellaires.

La réponse est dans le changement. Rien ne sera possible sans :

- innovation dans l'analyse de la situation en utilisant pleinement l'avis des personnes vivant avec une paralysie cérébrale
- innovation dans le choix d'objectifs de réadaptation co-déterminés, mesurables et opposables
- innovation par une recherche scientifique menant des essais thérapeutiques sur de nouvelles méthodes de réadaptation ou de prévention de la survenue de la lésion cérébrale, trouvant de nouvelles méthodes pédagogiques, mettant au point de nouvelles technologies
- innovation dans la diffusion des connaissances nouvelles sans inégalité territoriale ou sociale

Une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale permettra ce changement de paradigme et une réponse à la colère. Nous, la Fondation Paralysie Cérébrale et ses partenaires, avons voulu y aider en partant d'une parole élaborée en commun par les personnes vivant avec une paralysie cérébrale et par les professionnels de ce champ. Cette parole commune cherche à définir ce qui, au XXI^{ème} siècle, en France, empêche que les personnes avec paralysie cérébrale participent pleinement à notre société et que celle-ci profite de leurs connaissances et de leurs forces.

Nous avons réfléchi en utilisant les stratégies publiques existantes en particulier **la stratégie nationale de santé 2018-2022 qui a défini quatre axes :**

1. Mettre en place une politique de promotion de la santé incluant la prévention dans tous les milieux
2. Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé
3. Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé
4. Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers

Les principes d'actions de cette stratégie nationale de santé précisent qu'elle est « une approche inter-ministérielle coordonnée et concertée » et prévoient de construire des **« stratégies d'action plus spécifiques pour certains domaines »**. Construisons celle concernant la paralysie cérébrale !

Pointons d'emblée des manques dans l'énoncé de la stratégie nationale de santé appliquée à notre domaine :

- La stratégie nationale ne considère que les handicaps acquis au cours de la vie ou rapidement évolutifs. **La paralysie cérébrale est présente à la naissance mais se modifie tout au long de la vie.** Elle n'est ni un handicap fixé, ni une maladie dégénérative, ni une maladie rare.

- La stratégie nationale est élaborée par le Ministère des Solidarités et de la Santé sans considérer de très nombreux autres aspects dépendant d'autres ministères :

- Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche en particulier pour la découverte de nouveaux traitements ou de nouvelles mesures de prévention et la diffusion de ces informations
- Ministère de l'Education nationale essentiel pour permettre une intégration sociale
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion pour faciliter l'insertion professionnelle
- Ministère de la Culture et de la Communication pour promouvoir l'accès à la culture pour tous

L'ÉLABORATION DE CE LIVRE BLANC

Il a eu pour prémisse **une large enquête nationale (enquête ESPaCe)** auprès de mille personnes concernées, dont les résultats, démontrant l'insatisfaction des personnes ayant une paralysie cérébrale, sont résumés dans l'annexe 2. **Une charte de la rééducation/réadaptation** a été élaborée dans la suite de l'enquête dans un travail commun entre personnes vivant avec une paralysie cérébrale et professionnels de ce champ (annexe 3). Elle a été signée par la secrétaire d'état aux per-

sonnes handicapées, les grandes associations du champ du handicap, les sociétés savantes concernées et plus de mille personnes.

L'annexe 4 définit la méthode suivie pour élaborer une réflexion commune aux personnes concernées et aux professionnels du champ. D'un mot, une soixantaine de personnes (parents d'enfants vivant avec une paralysie cérébrale, adultes avec paralysie cérébrale, professionnels du secteur) ont réfléchi ensemble sur chacun des quatre axes de la stratégie nationale de santé. Le thème de chaque axe a été débattu par une douzaine de personnes au cours de deux ateliers de 2 heures chacun. **Les ateliers ont été structurés par des techniques éprouvées d'élaboration d'intelligence collective et animés par trois professionnels de ces approches.** Chaque discussion était précédée d'envoi d'un questionnaire et de documents et suivie de l'élaboration en commun d'un texte établissant les priorités d'action et des propositions de solutions.

Nous n'avons pas cherché une exhaustivité, un recensement des innombrables difficultés rencontrées mais bien **l'établissement de priorités pour des actions réalisables.**

Un comité de pilotage a rédigé ensuite une synthèse d'ensemble abordant un à un les sujets classés comme les plus importants et transversaux entre les ateliers de travail, ce qui peut aboutir d'un sujet à l'autre à quelques répétitions laissées volontairement dans le texte. Un comité de relecture indépendant a aidé à la mise en forme finale.

Cette synthèse d'ensemble, les comptes-rendus adoptés par les participants des quatre ateliers et différentes annexes forment ce livre blanc. Ce dernier est une introduction à des pistes de travail vers une stratégie nationale de la paralysie cérébrale.

Syn- thèse

• Synthèse

Une stratégie nationale d'action ne peut plus être ni éludée, ni différée.

- P.16 | **Sujet 1** Des pôles de confiance et de compétence !
- P.21 | **Sujet 2** Qui décide de la qualité et de la pertinence des prises en charge ?
- P.24 | **Sujet 3** De l'école au travail : s'adapter à la singularité plutôt que rejeter la complexité.
- P.28 | **Sujet 4** Les inégalités territoriales et sociales renforcent l'injustice du handicap.
- P.31 | **Sujet 5** Des innovations scientifiques, des pratiques évaluées, le progrès pour tous.



SUJET 1

Des pôles de confiance et de compétence !

LE CONSTAT

Trouver un interlocuteur, des conseils, un lieu de discussion et d'expertise a été la demande la plus fréquente au cours des échanges en atelier. Les mots utilisés sont multiples : centres de référence, personnes-ressource, consultations multidisciplinaires, éducation à la santé, discussion entre pairs, pairs-aidants, proches-aidants, équipe mobile, lien hôpital-ville. La demande de conseils et d'informations concerne des domaines très différents :

- conseils de santé adaptés aux personnes avec une paralysie cérébrale et en fonction de leur âge
- information sur les moyens de réadaptation et les méthodes dites « alternatives »
- conseils pour l'école et l'orientation scolaire et professionnelle
- informations concernant la vie affective et sexuelle, un sujet habituellement du domaine privé, voire familial

Une telle quête, exprimée si souvent, révèle des manques incontestables. Elle exprime à demi-mots que les médecins généralistes, les pédiatres, les rééducateurs en libéral, les conseillers d'éducation de l'Education nationale, la famille même,

en première ligne habituellement pour fournir ces conseils, n'apportent pas une aide suffisante dans la situation complexe des personnes avec paralysie cérébrale. Cette demande de conseils est faite plus encore par les adolescents et les jeunes adultes, puis lors des premiers signes de vieillissement. Pourtant, au fil du temps, des réponses ont été tentées, surtout par le système de santé. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ont été créées en 2005 mais sont en échec sur ce plan. Le texte national de 2017 demande que chaque département s'organise pour des consultations dédiées dans le cas de situations/handicaps complexes mais il n'est pas véritablement appliqué. Des structures existent pour la petite enfance (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD)) et sont efficaces mais il est souvent très lent d'y accéder et plus tard le relais, passés les 6 ans de l'enfant, est difficile. Force aussi est de constater que ces structures n'ont pas spécialement été données en exemple de qualité au cours des discussions et ont été parfois critiquées sur la faiblesse de leur programme de soins en particulier la réadaptation.

” Si vous n'êtes pas en capacité de faire des recherches, à vous documenter, vous pouvez passer à côté de vos droits.

Les discussions ont permis de mieux cerner les attentes et, à rebours, les raisons des échecs précédents. Une phrase-slogan d'un participant les résume : « *des références mais pas des référentiels !* ». Toute solution stéréotypée, destinée à « *une personne (abstraite) avec paralysie cérébrale* » et symbolisée par les mots « *Un référentiel pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale* » ne peut qu'aboutir à plus de déception. Ce qui est attendu ce sont des possibilités d'échanges ; des décisions prises conjointement par la personne avec paralysie cérébrale (et/ou ses parents) et les professionnels dans chacun des domaines énoncés (soins de médecine physique et réadaptation, santé en général, orientation scolaire et insertion professionnelle, quotidien). C'est aussi une coordination des soins pour lutter contre « le travail en silo », et en finir avec l'absence de vision globale et de prise en compte du rôle de l'environnement dans la situation de handicap (conformément à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de 2001- CIF). Valoriser le point de vue et le savoir de la personne concernée est essentiel, d'autant plus que celle-ci perçoit quand son interlocuteur manque de connaissances sur la paralysie cérébrale ou de considération pour elle (du fait d'une élocution difficile par exemple). Ces dialogues sont à établir dans des lieux (centres de référence), dans des ensembles souples (réseaux) ou avec des personnes ressource, des pairs-aidants.

” Les parents ne devraient pas être les coordinateurs des suivis thérapeutiques de leur enfant .

Les maîtres-mots de nouvelles solutions sont dialogue et non pas explication, participation du sujet et non définition à sa place de ce qu'il veut, respect de la vie privée et non intrusion. La diversité des demandes oblige à une organisation multidisciplinaire évitant la fragmentation des décisions. Celle-ci doit s'adapter aux spécificités de la paralysie cérébrale en particulier à la grande variation d'intensité des déficiences motrices, cognitives et intellectuelles d'une personne à l'autre et au risque de déterminisme social et territorial dans l'accès à l'information. Refuser la complexité ou choisir de débiter par les périodes de vie les plus simples à organiser (la première enfance) pour en réalité ne pas aller plus loin, c'est faire perdre toute agilité à la réponse et aller à de nouvelles déceptions.

LES SOLUTIONS PROPOSÉES POUR ÉLABORER LA STRATÉGIE NATIONALE

1. Créer un centre de référence par département. Le cahier des charges de ces futurs centres est l'élément essentiel de la discussion :

L'organisation du centre doit donner la priorité aux besoins des périodes de l'adolescence, de la vie adulte et du vieillissement et aux transitions entre ces périodes.



1 naissance
TOUTES LES
6 heures

DANS UNE ASSOCIATION RÉGIONALE (ODYNEO) :

35

ENFANTS

en liste d'attente pour un **CAMSP**
(90 places existantes)

46

ENFANTS

en liste d'attente pour un **SESSAD**
(68 places existantes)



SEULES
30%

des personnes
ont une
RÉÉDUCATION
ORTHOPHONIQUE

ENQUÊTE ESPACE

alors que les
TROUBLES
DE L'ÉLOCUTION
sont présents chez

60%



1/2*
personne
INTERROGÉE

rapporte des
difficultés à trouver
un kinésithérapeute
qui soit formé pour
la paralysie cérébrale

*Enquête ESPaCe 2018



1/3*
personne
INTERROGÉE

fait état de **discontinuités**
dans la **rééducation**
motrice au long de
leur vie

OBSOLÈTE ?

AVIS N°118 DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL
D'ÉTHIQUE DU 27 SEPTEMBRE 2012

EN MATIÈRE DE **SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES**, LE CCNE NE PEUT DISCERNER QUELQUE DEVOIR ET OBLIGATION DE LA PART DE LA COLLECTIVITÉ OU DES INDIVIDUS, **EN DEHORS DE LA FACILITATION DES RENCONTRES ET DE LA VIE SOCIALE (...)**. IL SEMBLE DIFFICILE D'ADMETTRE QUE **L'AIDE SEXUELLE RELÈVE D'UN DROIT CRÉANCE-ASSURÉ** COMME UNE OBLIGATION DE LA PART DE LA SOCIÉTÉ ET QU'ELLE DÉPENDE D'AUTRES INITIATIVES QU'INDIVIDUELLES.

- Ce centre doit être une référence en réadaptation. Il permet d'établir, lors d'une discussion avec la personne concernée, des buts mesurables propres à chacun ; il fait le relais avec les structures libérales, sur lesquelles il s'appuie. La valeur des différentes techniques de réadaptation ou de kinésithérapie y est discutée systématiquement.
- Le centre assure la formation continue des rééducateurs sur les nouvelles méthodes de réadaptation.
- Le centre organise un accès à la médecine générale, à différentes spécialités (gynécologie, urologie, dépistage des cancers en particulier) et aux soins dentaires soit sous forme de consultation au centre soit sous forme d'un réseau de praticiens formés aux spécificités de la paralysie cérébrale.

2. L'aide durant la première enfance doit continuer à s'appuyer sur les structures existantes (SESSAD et CAMSP) mais leur accès est parfois difficile avec des délais de rendez-vous excessifs, une difficulté renforcée par des inégalités sociales et territoriales. Les ruptures sont fréquentes lors de l'entrée en primaire ou de la fin de l'enfance. Une anticipation de ces ruptures et des propositions de solutions doivent être fournies par un lien structurel avec le centre de référence. Le partage du dossier médical est à faciliter.

» Cesser de croire que « tout s'arrête » avec l'arrivée à l'âge adulte.

3. L'aide aux personnes ayant un niveau de déficiences important doit s'organiser autour des structures existantes mais il faut un lien avec le centre de référence en particulier pour l'établissement des objectifs annuels de la réadaptation, les consultations spécialisées, la recherche de solutions pour les personnes en rupture de soins.

» Les professionnels ne se parlent pas et n'écoutent pas les parents et les patients.

4. Le rôle des MDPH doit être totalement repensé. Les manques actuels sont multiples : lors du premier accueil, dans la souplesse des aides accordées, dans le repérage des personnes en rupture de soins, dans la lenteur des décisions administratives.

» Nous avons eu de la chance de trouver un kinésithérapeute formé.
Cela doit-il relever de la chance ?

QUELLE RÉPONSE ?

Concernant les aidants sexuels, le statu quo ambigu dans lequel nous nous trouvons n'est plus une option. On réclame que la législation évolue et que la formation et l'encadrement des professionnels deviennent possibles. L'appel aux aidants sexuels des pays limitrophes ne peut plus rester le seul recours.

5. L'Education nationale, l'apprentissage et l'université doivent créer un mode de liaison imaginaire pour que familles et enseignants, ou encore conseillers d'éducation, puissent trouver des informations sur la paralysie cérébrale, des conseils généraux mais aussi recevoir des clefs pour faciliter l'apprentissage d'un élève ou d'un étudiant particulier, tout en respectant les données confidentielles. Les manques les plus importants apparaissent lors des réflexions sur l'orientation scolaire et de l'accès à un premier emploi. Dans les deux cas, l'anticipation doit être plus grande que pour les autres élèves car de nombreux avis doivent être pris. Il faut aussi faire monter en compétence l'élève sur la connaissance des aménagements pour lui permettre une aisance dans la communication de ses besoins lors de ses intégrations successives. Il doit être inclus dans la discussion dès que possible lorsque son projet de scolarité est discuté.

” Difficultés pour l'accès aux soins non remboursés (psychomotricité, ergothérapie, par exemple) et disparité de remboursement en fonction des MDPH.

6. La demande de conseils sur la vie privée, affective et sexuelle, doit trouver une réponse. L'accès à la vie affective et sexuelle est entravé par de multiples facteurs : accessibilité réduite des lieux de socialisation, dépendance physique, perte de l'intimité personnelle, acceptation de soi et de l'autre etc. Des échanges entre pairs, l'information sur la contraception, la découverte du corps changeant doivent être organisés. Ces groupes de discussion ne peuvent être uniquement sous forme électronique sous peine d'introduire des exclusions par différence d'accès à ces techniques. Des discussions, en petit groupe ou individuelles avec un professionnel formé, pourraient être organisées au sein du centre de référence. La réglementation sur la possibilité d'aidants sexuels, autorisés dans certains pays, doit être modifiée et le comité national d'éthique sur les sciences de la vie et de la santé doit revoir son avis datant de 2012.

SUJET 2

Qui décide de la qualité et de la pertinence des prises en charge ?

LE CONSTAT

Un axe de la stratégie nationale de santé est intitulé « Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge ». Cette injonction est une évidence : qui voudrait de soins sans qualité ou sans pertinence ? Elle est en réalité moins claire qu'il n'y paraît et son ambiguïté a induit des discussions difficiles lors des ateliers. En effet, qui établit cette qualité, cette sécurité et cette pertinence des soins et quels sont les critères d'évaluation ? L'expression même de « prise en charge » peut être contestée puisque la charge reste dans tous les cas à la personne atteinte et à son entourage. Une « prise en considération » est un terme plus adapté. Ce sont des questions générales en médecine mais les échanges sur ce sujet ont été intenses entre les personnes vivant avec une paralysie cérébrale et les professionnels.

« Il existe un fossé entre parents/patients et cliniciens », « entre parents et soignants, il existe une certaine incompréhension », « il apparaît aujourd'hui irréalisable de réconcilier les points de vue scientifiques et les expériences singulières

des familles », « il faudrait un référent neutre légitime auquel le médecin et la famille se fient en toute confiance ». Ces phrases échangées montrent la profondeur de la difficulté et la nécessité de pousser l'analyse sinon aucune solution ne sera jugée satisfaisante.

” J'ai 30 ans de rééducation derrière moi et personne ne m'aide à gérer la lassitude des soins, le découragement, la culpabilité.

Les personnes vivant avec une paralysie cérébrale donnent comme premier critère de la pertinence d'un projet de soin sa cohérence avec leur projet de vie. Seuls des objectifs de réadaptation qui ont du sens pour elles, apparaissent pertinents. Définir ce qui a du sens, c'est établir des objectifs mesurables qui soient communs à la personne concernée (ou ses parents s'il s'agit d'un enfant) et à l'ensemble des professionnels qui participent à la réadaptation. Cette démarche doit aller au-delà d'un simple dialogue. En effet, la personne vivant avec une paralysie cérébrale a sou-

vent développé pour elle-même des savoir-faire, des outils dont elle sent le bénéfice. Voir négliger par les professionnels ce savoir pratique leur paraît incompréhensible, révoltant. Ecouter ce que la personne souhaite, reconnaître sa légitimité et en tenir compte sont des étapes cruciales.

Le poids d'une routine ancienne en matière de réadaptation est aussi fortement ressenti. Cette routine concerne le rythme des « séances », leur durée et les techniques utilisées. Elle est symbolisée par le remboursement immuable, par la caisse d'assurance maladie, de deux séances de kinésithérapie de 20 minutes chacune, toutes les semaines. La complexité qui caractérise la paralysie cérébrale est négligée au profit de solutions toutes faites, méconnaissant les besoins spécifiques de l'individu. Ce doute sur la qualité du traitement proposé induit naturellement une demande d'accès à un choix, donc de pouvoir recourir à des « *traitements ou des prises en charge alternatives* ».

” Mon seul plaisir est la marche qui me maintient en meilleure santé mais cela n'est possible qu'avec une personne accompagnante.

Cependant, **les discussions ont aussi reconnu la nécessité d'une validation scientifique des approches thérapeutiques en réadaptation.** Cette validation concerne l'efficacité et l'innocuité des techniques et doit prévenir le risque d'emballlement vers des solutions simplistes, oubliant la complexité de la paralysie cérébrale. Il a été souligné que cette validation scientifique est encore faible dans le domaine de la paralysie cérébrale

en particulier pour les patients à l'âge adulte. Cela souligne aussi la nécessité d'augmenter le nombre de patients et de parents partenaires capables d'enrichir la formation des professionnels ainsi que celle des patients ou de jeunes parents.

” Dans les CAMSP, la prise en charge est presque exclusivement sociale et éducative, déconnectée des besoins.

Tout l'enjeu est de trouver une voie pour réconcilier, pour rendre complémentaires :

- l'expérience professionnelle acquise
- les méthodes et les outils mis en place par les personnes avec paralysie cérébrale, ces innovations ayant été trouvées par et pour elles-mêmes ou acquises par des échanges avec des pairs
- une démarche d'évaluation puis de validation scientifique formelle telle que celle proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS)

Ainsi, la garantie de la qualité, de la sécurité et de la pertinence des soins ne peut être établie que par le dialogue, voire le consensus, entre l'ensemble des personnes impliquées, médecins, rééducateurs, personnes vivant avec une paralysie cérébrale, patients partenaires. Les critères d'évaluation doivent concilier l'évaluation scientifique et la prise en compte des objectifs de la personne concernée : l'évaluation aboutit ainsi à un résultat individualisé.

LES SOLUTIONS PROPOSÉES POUR ÉLABORER LA STRATÉGIE NATIONALE

1. Lutter contre la faible coordination des soins proposés.

Les centres de référence départementaux, déjà évoqués, sont une grande partie de la réponse : lieu de diagnostic en cas de doute des pédiatres non spécialisés et des parents, lieu de dialogue, lieu de connaissance et de validation scientifique des approches thérapeutiques.

L'organisation du centre de référence doit approfondir la réponse à deux nécessités :

- La nécessité au sein du centre de référence que chaque personne concernée ait un référent (médiateur de parcours inclusif), d'accès suffisamment facile. Cela concerne le premier accueil lors des hésitations diagnostiques puis le conseil aux familles en amont des démarches et consultations spécialisées. C'est, par la suite, la possibilité d'échanges répétés autour du savoir-faire de la personne avec paralysie cérébrale, des outils qu'elle a mis en place et autour de son projet de vie. La forme de cette « brique de consultance » peut être différente suivant les centres : infirmière spécialisée, association de patients partenaires etc.
- La nécessité d'une connaissance et d'une évaluation par le centre de référence des différentes méthodes de réadaptation qu'elles soient dites classiques ou alternatives. Une information fondée sur des données scientifiques doit pouvoir être donnée aux personnes qui la sollicitent (ce qui inclut les personnes avec paralysie cérébrale et les familles mais également les instances établissant des recommandations thérapeutiques ou des accords de remboursement).

2. Réconciliation du savoir-faire professionnel et du savoir-faire lié à l'expérience.

Comblant le fossé ressenti entre patients et cliniciens nécessite que, au sein des centres de référence, soit défini le mode de prise de décision sur :

- le choix des buts « spécifiques, mesurables, atteignables, réalisables, temporellement définis » de la réadaptation d'une personne donnée dans tous les domaines de la rééducation et la manière de faire ce choix.
- le choix des moyens pour atteindre ces buts : méthode de rééducation, rythme et intensité des séances de travail.

Cette prise de décision doit se faire par un dialogue entre la personne concernée ou les parents et un coordinateur de l'ensemble des approches (kinésithérapie, orthophonie, chirurgie, traitement médicamenteux, etc) mais aussi entre les rééducateurs eux-mêmes. Le recours à des patients partenaires doit devenir la norme pour s'assurer en particulier de la cohérence des choix avec le projet de la personne et la prise en compte des savoir-faire individuels déjà établis.

Des plates-formes de partage d'expériences entre pairs ne peuvent qu'aider à améliorer l'échange de connaissances dont celles sur la validité scientifique des techniques et à promouvoir des activités de recherche.

Enquête ESPaCe

SEULS
27%

des sujets se disent
TOUT À FAIT **SATISFAITS**
de leur réadaptation.

SUJET 3

De l'école au travail : s'adapter à la singularité plutôt que rejeter la complexité.

LE CONSTAT

L'école est loin d'être aussi émancipatrice et rassurante pour les élèves et les étudiants vivant avec une paralysie cérébrale qu'elle le devrait. Des efforts pour faciliter l'accessibilité et l'intégration ont été accomplis dans le primaire mais d'innombrables insuffisances persistent surtout lorsqu'on avance vers le lycée, l'université et l'accès au travail. Le principal reproche est un manque d'agilité face à l'inhabituel, aux spécificités de la paralysie cérébrale.

” Les rééducations m'ont permis de prendre conscience de l'espace, des notions simples en haut/en bas, devant/derrière, dessus/dessous, notions qui étaient de compréhension difficile pour moi.

L'institution doit s'adapter aux singularités des élèves avec une paralysie cérébrale alors qu'elle a tendance à écarter les facteurs de complexité, jugés trop individuels. Habituellement, les parents, les jeunes eux-mêmes, trouvent normal de déléguer aux enseignants la connaissance pédagogique et à l'institution scolaire le choix du rythme des apprentissages. Les programmes sont établis pour l'ensemble des enfants, charge aux professeurs de trouver les adaptations pour les élèves de leur classe. Cela ne fonctionne pas pour les élèves et étudiants ayant une paralysie cérébrale, notamment ceux présentant au-delà de leurs troubles moteurs, des troubles cognitifs. La délégation à l'institution scolaire est vite prise en défaut. Les parents, les jeunes se retrouvent, dans le meilleur des cas, dans le rôle de conseillers des enseignants voire de postiers transmettant les informations. Au pire, les mêmes ne sont pas écoutés au risque de la mise à l'écart ou du rejet vers « un endroit spécialisé ».

Ce manque de soutien dans l'accès aux apprentissages génère des reproches exprimés au cours des ateliers de travail et qui concernent :

- **Le défaut d'anticipation, de fluidité entre les étapes de la formation** (arrivée à l'école puis pour ceux qui le peuvent arrivées au collège, au lycée, à l'université). Le travail d'orientation et de préparation des transitions doit débiter plus tôt que pour les autres enfants.
- **L'absence de référents scolaires sachant analyser la situation.** Les MDPH ne sont d'aucune aide dans ce domaine. L'accès à une information sur la complexité de la paralysie cérébrale et sur les moyens de la réduire est à développer. De plus, la recherche pédagogique sur les spécificités cognitives de la paralysie cérébrale est à soutenir car trop peu développée.
- **L'accessibilité matérielle est loin d'être totale.** La classe n'est accessible parfois qu'au prix d'un changement d'école et donc de ruptures dans la vie relationnelle de l'enfant. Si la classe est accessible, il n'est souvent pas possible d'aller partout dans l'école y compris dans des lieux essentiels (bibliothèque, CDI etc.).
- **Certaines activités scolaires sont omises pour les élèves avec une paralysie cérébrale** (ce qui prend la forme d'une « dispense ») : Education Physique et Sportive, sorties, activités culturelles, par exemple. Ces exclusions n'ont rien de mineures : l'éducation à l'activité physique est essentielle à ces élèves et étudiants.
- **Les inégalités sociales et territoriales** sont particulièrement marquées dans ce domaine.

- **Le rôle des Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH ex Auxiliaires de Vie Scolaire, AVS) et des aides à domicile** doit être mieux reconnu en augmentant leur salaire, ce qui permettrait d'élever leur niveau académique de recrutement. Leur rôle est trop parcellisé, au sein de la semaine, d'une année sur l'autre et entre l'école et « la maison ». Leur formation continue est déficiente.

” Valoriser les aidants, bien les payer (à l'école surtout).

La poursuite de l'analyse des facteurs de complexité est nécessaire mais certains se dégagent :

- Les déficiences cognitives sont masquées et difficiles à expliciter tant par les médecins de rééducation ou les neuropsychologues que par la personne concernée. Elles ne peuvent se résumer en un mot et nécessitent des tâtonnements, du temps et de la patience pour obtenir le meilleur apprentissage possible.
- Une ambivalence existe entre un désir de normalité, d'intégration, d'une égalité entre les enfants et un désir de faire entendre ses besoins particuliers à d'autres moments du parcours scolaire.

” Il est difficile alors qu'on change de ville de se voir renvoyer de plusieurs cabinets de kinésithérapie car la prise en charge est trop compliquée.

La variation d'intensité des déficits d'un élève à l'autre empêche toute attitude stéréotypée : certains élèves veulent pouvoir poursuivre des études supérieures et trouver un travail quand, à l'inverse, d'autres ont besoin d'un projet pédagogique centré sur une réadaptation à l'autonomie dans la vie quotidienne.

LES SOLUTIONS PROPOSÉES
POUR ÉLABORER LA STRATÉGIE
NATIONALE

Il faut réfléchir en fonction de l'âge, des aspirations des élèves et du degré de déficience, en particulier cognitive :

1. Les modalités de l'orientation scolaire et universitaire sont à considérer en priorité.
L'institution scolaire a ici le rôle principal et ne saurait le déléguer aux MDPH et aux structures de santé ou médico-sociales. L'analyse partagée des facteurs de complexité est la solution

et non le problème. L'anticipation, l'agilité dans la recherche de solutions et la multidisciplinarité sont les maîtres-mots sans qu'il puisse exister de solution préétablie (ou de « droit » à telle ou telle aide). Il faut sensibiliser les conseillers d'éducation à la variété des situations individuelles et établir un lien entre eux et les centres de références. Le rôle possible d'un référent scolaire doit être analysé. Dans les discussions d'orientation, la participation des parents et de l'élève est indispensable mais ils ne doivent pas être les vecteurs de l'information entre les différents intervenants. La place des aides matérielles et humaines doit être repensée en n'éludant pas les risques d'inégalité d'accès ou de mise en place de solution simpliste (il a été donné l'exemple d'une AESH aidant à l'utilisation de moyens informatiques en classe, moyens qui deviennent inaccessibles en son absence).

2. La phase d'insertion professionnelle et l'accompagnement vers les premiers entretiens d'embauche est à revoir. Les modalités même des discussions entre le médico-social et le monde

de l'entreprise sont à trouver. Il faut développer des dispositifs de mise à disposition, de stage, de découvertes, de passerelles. Les Services d'Aide au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) et Cap Emploi doivent être sollicités pour accompagner les candidats, les aidant à mettre en avant leurs compétences, cerner les aménagements nécessaires, communiquer sur ce sujet. Le but est de voir dès les entretiens de première embauche les compétences plutôt que les incapacités tout en appréhendant les adaptations liées aux difficultés cognitives non visibles et les besoins spécifiques dans un environnement donné. Les responsables de Mission Handicap en entreprise et le médecin du travail doivent être impliqués tôt, si la personne concernée en fait la demande.

3. Les aides au cours de la première enfance (CAMSP, SESSAD...) fonctionnent souvent bien mais de façon routinière en matière de programme de soins. Cependant, outre les points discutés au paragraphe précédent concernant les délais d'accès et la sensation de rupture à la fin du suivi, il existe durant la petite enfance un risque de demande excessive (y compris de la part des parents) ou de soins trop subis par l'enfant qui peut générer un rejet du travail de réadaptation par la suite.

4. Les personnes ayant des atteintes cognitives importantes ont besoin aussi d'une recherche pédagogique partant de leurs possibilités et de leurs singularités. L'accueil dans l'institution scolaire ne peut en général être prolongé au-delà de la phase de maternelle ou de premier cycle de primaire. Par un accueil en externat et plus rarement en internat, l'amélioration de l'interaction avec l'environnement et de l'autonomie doit être recherchée. Il faut, là aussi, fixer entre la famille et l'équipe de réadaptation, des buts annuels, mesurables. Pour beaucoup de ces établissements d'accueil un lien avec le centre de référence proche est nécessaire.



RÉMUNÉRATION DES AIDES DE VIE
ET AUXILIAIRES SCOLAIRES

€ SMIC horaire
10,25€ brut

🕒 souvent à
temps partiel



600€ net
par mois pour
20h30

LE CANADA ET LES PAYS-BAS
ONT DÉVELOPPÉ DES SERVICES
D'ACCOMPAGNEMENT À LA
TRANSITION ENFANT ADULTE
INCLUANT LES SOINS, LA
RÉÉDUCATION/RÉADAPTATION
ET L'INSERTION
PROFESSIONNELLE (LIFESPAN)

KINGSNOTH ET AL 2011.

SUJET 4

Les inégalités territoriales et sociales renforcent l'injustice du handicap

LE CONSTAT

Vivre avec une paralysie cérébrale est souvent ressenti comme une injustice. Faut-il que les inégalités sociales et territoriales observées dans notre société s'y ajoutent, exacerbées, à chacune des phases de la vie des personnes concernées ? Il est plus facile de trouver des solutions qui ne soient pas simplistes ou minimales, pour ceux qui appartiennent aux classes sociales favorisées, qui ont un large accès aux informations et qui habitent dans des grands centres urbains où des solutions de proximité ont plus de chance d'exister. Même en matière de prévention, et particulièrement la prévention de la prématurité, il faut agir sur des facteurs liés à la précarité.

” Je n'ai pas été prévenu de ce risque lié à la prématurité même en sortant de néonatalogie.

L'accès à l'information est déficient. Lors du contact avec les MDPH, les réponses données sont routinières, sans gradation en fonction des caractéristiques de la personne concernée. Lors des contacts avec le système sanitaire ou médico-social, les réponses apparaissent partielles en particulier sur les choix concernant la réadaptation. Ainsi, est-ce à la personne ou à sa famille que revient souvent la charge de la recherche et du tri des informations. Cela leur demande un investissement important en temps, en argent et cette manière de faire est très inégalitaire puisqu'elle nécessite un bagage éducatif et culturel suffisant.

L'accès à des appareillages, à des techniques ou à des soins spécifiques (neuropsychologue, ergothérapie, psychomotricité) est limité par la rareté de ces professionnels hors des grands centres urbains et par l'importance des restes à charge ou même l'absence de remboursements (neuropsychologues, psychomotriciens ou ergothérapeutes en libéral). En matière d'appareillage, il a été donné l'exemple, pour un petit enfant, d'un fauteuil coque très lourd mais remboursé au lieu d'un modèle plus léger avec fort reste à charge.

” Pour une personne en situation de handicap vivant en milieu rural, il est plus compliqué d'accéder à certaines structures spécialisées existant en milieu urbain.

L'inégalité territoriale. Des soins spécialisés qui sont éloignés, les déplacements multiples nécessaires et leur coût, le manque de services publics de proximité induisent un sentiment de relégation et d'injustice. Même l'accès à une rééducation en libéral, à un CAMSP ou à un SESSAD peut se heurter à un désert de l'offre de soin dans certains territoires ruraux. Des lourdeurs administratives et organisationnelles s'y ajoutent, comme par exemple des séances de kinésithérapie de 20 minutes deux fois par semaine quand il y a un long déplacement pour y accéder.

” Deux enfants ayant une paralysie cérébrale avec prédominance physique l'un habitant le 93, l'autre à Levallois, le 1er n'a pas eu accès au collège d'exception dans le 17ème alors que le second, oui. Les dossiers étaient identiques ; celui venant des beaux quartiers a eu plus de chance.

L'accès aux aides financières. Il est complexe, sans souplesse à certaines périodes charnières. Les exemples donnés ont été : l'impossibilité d'un parcours de soins personnalisé intriquant CAMSP et aides libérales chez le jeune enfant, la difficile transition des aides financières à la fin de la période d'enfance puis leurs révisions complexes selon l'ac-

AU CANADA

L'IMPLICATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES À TOUS LES NIVEAUX INDIVIDUELS, ORGANISATIONNELS ET POLITIQUE DE LA SANTÉ EST UNE VOIE DE DÉVELOPPEMENT CITOYEN ET DÉMOCRATIQUE.



UNE ÉTUDE* EN 2016 SUR

1402
SALARIÉES
ENCEINTES :

21%
CLASSÉES EN PRÉCARITÉ

4x plus d'expositions
à des RISQUES
PROFESSIONNELS
en particulier physiques
(p<0.001)

4x plus de risques
de PRÉMATURITÉ

*HENROTIN ET AL. OCCUPATIONAL MEDICINE 2016

tivité professionnelle ou même selon le statut matrimonial, le montant de la retraite lorsque le handicap ou la fatigue interdisent un travail à plein-temps.

” J’ai 29 ans, une marche instable, une élocution difficile et je suis hôtesse de caisse à 60% ; du fait de ma fatigabilité le plein temps m’est impossible. Quand je vais bien je donne aussi quelques formations. Je sais que je serai obligée de prendre ma retraite plus jeune que les autres. Quelle sera son montant ?

Les aides non financières sont quasi absentes : temps de repos pour les parents, facilitation des déplacements, accès aux activités physiques et sportives, aux activités culturelles.

L’inégalité sociale et territoriale dans la prévention et le diagnostic de la paralysie cérébrale. Cette inégalité est surtout marquée dans la prévention de la prématurité, cause de 40 à 60% des paralysies cérébrales. L’influence de la précarité, facteur augmentant le risque de prématurité, doit être combattue. Cela concerne la qualité du suivi de la grossesse mais aussi les autres facteurs de risque accessibles à la prévention (usage du tabac, éclosion de l’obésité, suivi de la qualité de l’alimentation, prévention des risques environnementaux et au travail, longueur des déplacements). Cette inégalité est vraie aussi pour le diagnostic et le premier accueil des enfants nés à terme mais à risque de paralysie cérébrale qui sont moins suivis que les anciens prématurés.

LES SOLUTIONS PROPOSÉES POUR ÉLABORER LA STRATÉGIE NATIONALE

1. Une souplesse plus grande dans l’organisation en repensant les cahiers des charges respectifs de l’ARS, de la MDPH, du centre de référence et d’un intervenant pivot de proximité. Chacun de ces divers intervenants doit avoir son rôle spécifique, organisé localement en réseau, en lien avec les associations de patients et de parents. La priorité dans cette organisation doit aller aux territoires éloignés des grands centres urbains et à la détection des ruptures de soins en particulier chez le jeune et chez l’adulte.

2. Les sources d’informations. L’information doit être suffisamment large tant sur les méthodes de réadaptation, y compris celles dites alternatives, que sur les accès à la réadaptation. Elle doit cependant être éclairée en fonction du degré de fiabilité scientifique des méthodes. Cette information peut être majoritairement fournie sous forme électronique (sites dédiés) mais il est indispensable de garder des moments d’informations orales tant à la MDPH qu’au centre de référence.

3. L’accès aux soins doit être rendu plus souple en fonction des progrès des méthodes de réadaptation : par exemple des stages de plusieurs jours entre des périodes de « repos » permettent des accès aux meilleurs soins de réadaptation plus faciles à organiser que des « séances » de 20 minutes réparties au cours de la semaine. Pour certaines spécialités rares (ergothérapie par exemple) des consultations à distance peuvent être envisagées.

SUJET 5

Des innovations scientifiques, des pratiques évaluées, le progrès pour tous.

LE CONSTAT

Les participants de chacun des quatre groupes de travail ont souligné combien **il est indispensable d’augmenter les connaissances sur la paralysie cérébrale, « de faire de la recherche »** et cela dans différents domaines.

Si les discussions en ateliers ont surtout concerné les méthodes et techniques de réadaptation, d’autres champs de recherche ont été pointés : l’amélioration des soins pour prévenir la prématurité et les autres causes de paralysie cérébrale, les progrès dans les appareillages et les technologies de substitution, l’utilisation des nouvelles connaissances en neuropsychologie pour des progrès pédagogiques dans la situation complexe de la paralysie cérébrale ...

Cette nécessité de travaux de recherche s’accompagne d’exigences exprimées lors des ateliers :

- le partenariat entre la personne avec paralysie cérébrale (ou ses parents) et les chercheurs
- la translation rapide des résultats positifs de la recherche à leur application dans la vie quotidienne

- la diffusion des connaissances et la formation des professionnels à de nouvelles méthodes
- l’accès de tous aux progrès (en particulier les adultes, « le focus est actuellement sur les enfants »)

Il faut : « faire bénéficier le plus grand nombre de la recherche et des pratiques innovantes » ; « réduire l’écart de la recherche à la pratique » ; « des recherches pointues et très prometteuses sont effectuées mais sur le terrain la réalité est autre » ; « il y a un hiatus entre ce qui est présenté dans les congrès et la réalité du terrain dans lequel vivent les parents ».

Parallèlement à cette demande de progrès scientifique, de validation de l’efficacité de méthodes de rééducation, les participants ont considéré prioritaire l’individualisation des parcours, parfois exprimée comme une demande de traitement « sur-mesure ». Cela peut sembler contraire à l’utilisation rigoureuse de techniques validées et cette apparente contradiction doit être analysée.

Ces aspirations ne sont pas propres à la paralysie cérébrale. Elles se retrouvent en particulier dans

les maladies rares. Elles témoignent, cependant ici d'un changement majeur. **Il existe désormais une demande très forte d'une approche scientifique rigoureuse de la réadaptation et d'une exigence de preuves d'efficacité avant d'appliquer des méthodes de réadaptation fonctionnelle pendant des années**, consommatrices de temps dans la vie courante et parfois sources de douleur pour la personne qui y participe. La validation des techniques par un simple avis d'experts, qui était si fréquente, doit être remplacée par des niveaux de preuve supérieurs. Ceux-ci consistent dans les résultats d'essais thérapeutiques formels démontrant la supériorité d'une approche par comparaison à un groupe contrôle (recevant des soins « classiques ») comme c'est le cas désormais dans l'ensemble de la médecine. L'essai thérapeutique permet aussi de préciser la fréquence des effets secondaires indésirables peu évaluée, dans le passé, en réadaptation. La poursuite de techniques perçues comme routinières, non évaluées scientifiquement, appliquées de façon rigide, n'est plus tolérée. Il en est de même de méthodes parfois promues avec force mais mal définies et non évaluées (qualifiées par un participant de « dérives thérapeutiques »). La publication prochaine des recommandations de la Haute Autorité de Santé sur la rééducation motrice des personnes avec paralysie cérébrale aidera à ce changement de paradigme.

Les adultes et les enfants (avec leurs parents) vivant avec une paralysie cérébrale, futurs participants aux essais, ont plusieurs autres demandes :

- une évaluation scientifique des pratiques actuelles et des méthodes dites alternatives en plus de l'évaluation de techniques nouvelles.

- une coordination de l'essai avec l'ensemble de leur réadaptation et de leur scolarité.
- être partie prenante de l'évaluation des bénéfices (« les points finals d'étude », c'est-à-dire l'objectif à atteindre) et de celle des effets secondaires indésirables.

C'est à travers le partenariat, la définition commune des buts, la rapidité de la mise en place des changements qu'il sera répondu à la demande « d'individualisation des soins ».

LES SOLUTIONS PROPOSÉES POUR ÉLABORER LA STRATÉGIE NATIONALE

1. Augmenter le nombre des projets de recherche sur la paralysie cérébrale et leur moyens financiers en couvrant l'ensemble du champ : prévention, traitement, recherche pédagogique, recherche technologique. Un réseau national des centres de référence, voire un réseau européen, organisera les échanges et l'organisation des projets. Ces derniers doivent être mis en place pour chacun des âges de la vie, et non quasi exclusivement pour les soins aux enfants, comme c'est le cas actuellement.

2. Amplifier le partenariat entre les chercheurs et les adultes ou les parents d'enfants avec paralysie cérébrale. Les personnes avec paralysie cérébrale doivent être impliquées dès la conception de l'essai, faire partie du comité de pilotage de l'essai puis du comité de surveillance. Leur avis doit être prépondérant dans la définition des buts de l'essai et de la définition des effets indésirables.

3. S'attacher aux actions de formation :

- une formation sur les méthodes en recherche des patients-partenaires et des parents-partenaires doit être organisée au sein des centres de référence, associée à une information régulière sur les avancées internationales. C'est la condition d'un partenariat efficace.
- la formation continue des professionnels sur les nouvelles techniques doit concerner la technique elle-même et l'organisation des soins. Les patients- et parents-partenaires doivent pouvoir être acteurs de cet enseignement. La nouvelle technique HABIT-ILE, par exemple, a montré son efficacité pour les enfants de plus de 6 ans et la Fondation Paralysie Cérébrale soutient actuellement un essai thérapeutique pour évaluer son efficacité pour des enfants de 1 à 4 ans (voir annexe 5). La caractéristique principale

de cette méthode est de reposer sur des stages intensifs de 15 jours, à temps plein, répétés à un rythme éventuellement annuel. Remplacer une rééducation au rythme de 2 séances d'une demi-heure par semaine pendant toute l'année par un stage intensif et immersif bref réclame une totale réorganisation (des CAMSP, des établissements entre autres) et l'apprentissage d'un savoir-faire, voire l'acquisition d'un matériel adapté.

- Dans les deux cas, l'usage des visioconférences et des formations à distance est une voie de progrès rapide.

4. Adapter les modalités de remboursement/ prise en charge par l'assurance maladie, les rendre plus souples avec la possibilité d'expérimentations rapidement mises en place lorsqu'une nouvelle technique changeant les rythmes ou les moyens de réadaptation se met en place (les stages intensifs par exemple).



La Fondation Paralysie Cérébrale a lancé et soutient financièrement un projet international coordonné à Brest : essai thérapeutique sur la **méthode HABIT-ILE** de rééducation intensive.

CHEZ **100 ENFANTS DE 1 à 4 ans**

DÉTAILS : ANNEXE 5



Aux USA, en Australie, dans certains pays d'Europe, les développements des **technologies de rééducation/réadaptation** (comme la réalité virtuelle) basées sur les sciences de l'apprentissage moteur (intensité, répétitions, motivation, complexité graduelle,...) sont **en cours de validation clinique**.



Le conseil scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale comprend un représentant des familles et une personne avec paralysie cérébrale.

D'autres personnes avec paralysie cérébrale sont invitées lors de l'audition finale des projets, avant la décision du soutien financier par la Fondation.



CP-UP est un programme national suédois de **suivi multidisciplinaire** systématique et de **protocoles d'intervention** pour les personnes avec paralysie cérébrale. Il s'est étendu à toute la Scandinavie, à l'Ecosse et certaines régions d'Australie. Il a permis de **réduire la fréquence des complications secondaires**.

Les **traitements préventifs de la prématurité** et de la paralysie cérébrale ont fait l'objet d'essais thérapeutiques qui ont abouti à des recommandations :



Prescription de **sulfate de magnésium** en cas de menace d'accouchement prématuré **avant 32 semaines**.

Prescription de **corticoïdes** en cas de menace d'accouchement prématuré **avant 34 semaines**.



La Fondation Paralysie Cérébrale est en cours de lancement d'une **recherche internationale sur le diagnostic et le dépistage précoce de la paralysie cérébrale**.

DÉTAILS : ANNEXE 5

Conclusion

La parole rassemblée dans ce livre blanc, commune aux personnes vivant avec une paralysie cérébrale et aux professionnels implique d'aller plus loin. Trop de souffrance, trop de lassitude, trop de colère ont été exprimées. La routine est présente et la recherche scientifique réduite alors que celle-ci est essentielle. « Une stratégie nationale d'action ne peut plus être ni éludée, ni différée ». Des pistes de travail ont été ouvertes, **les personnes avec une paralysie cérébrale, les parents d'enfant, les professionnels sont prêts à poursuivre le travail avec les instances nationales** pour que des avancées se concrétisent au cours de ces cinq prochaines années.

con- tribu- tions

- **Contributions**
de sociétés savantes et d'associations
concernées par la paralysie cérébrale



LISTE DES ORGANISMES

FRANCE

ASSOCIATIONS

- **Paralysie Cérébrale France**,
M. Jacky Vagnoni (président)
- **APF France Handicap**,
Mme Pascale Ribes (présidente)
- **Collectif Handicaps**,
(49 associations nationales),
M. Arnaud de Broca (président)

SOCIÉTÉS SAVANTES

- **Société Française de Médecine Périnatale**,
Pr Michel Dreyfus (président)
- **Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation**,
Pr Isabelle Laffont (présidente) et Pr Mickael Dinomais (comité scientifique)
- **Société Française de Neuropédiatrie**,
Pr Stephane Auvin (président)
- **Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance**,
Pr Sylvain Brochard (président)

INSTITUT DE FORMATION

- **Institut Motricité Cérébrale**,
Formation et Documentation,
Dr Nejib Khouri (président)

INTERNATIONAL

- **CanChild (Canada)**,
Pr Peter Rosenbaum (cofondateur)
- **Cerebral Palsy Follow-up Programme (Suède)**
Mme Elisabet Rodby-Bousquet (coordinatrice)
- **Cerebral Palsy Alliance Research Foundation (États-Unis)**
M. Jean-Louis Lelogeais (chairman)
- **International Cerebral Palsy Society (Luxembourg)**,
M. John Coughlan (président)

CONTRIBUTION 1

Paralysie Cérébrale
France



Paralysie Cérébrale France salue la qualité des travaux coordonnés par la Fondation Paralysie Cérébrale et ses partenaires visant à participer à l'élaboration d'une véritable stratégie nationale de la paralysie cérébrale.

Ces travaux, structurés en lien étroit avec les personnes concernées, permettent de qualifier les grandes priorités d'une feuille de route conduisant à terme à faire significativement progresser l'accompagnement des personnes avec paralysie cérébrale et ce dans toutes les étapes de la vie.

Si certaines propositions rejoignent les revendications de la communauté inter-associative du handicap (approche domiciliaire, revalorisation des professionnels de l'accompagnement, évolution du cadre réglementaire sur les assistants sexuels...), d'autres sont directement liés à la spécificité de la paralysie cérébrale (prévention, adaptation du système de soins, formation des professionnels, soutien aux sciences de la réadaptation, ...). La proposition de création de pôles de compétences départementaux dédiés à la paralysie cérébrale et aux handicaps à prédominance motrice pourrait assurément permettre d'apporter des réponses concrètes de terrain aux inégalités territoriales qui existent et qui ne permettent pas toujours d'offrir

la même qualité d'accompagnement en tout lieu du territoire national.

Par ailleurs, les aspirations des personnes concernées évoluent et il est important que la société dans son ensemble soit préparée et incitée à garantir pour eux les conditions d'une vie digne, autonome et épanouissante.

Notre fédération et l'ensemble de son réseau se sont d'ores et déjà engagés dans une démarche de transformation durable de l'offre d'accompagnement permettant de répondre à l'évolution des attentes et besoins de chacun.

Paralysie Cérébrale France prendra naturellement toute sa place dans l'atteinte des objectifs qualitatifs et quantitatifs qui sont ainsi identifiés par ce livre blanc. Nous adressons, pour conclure, nos plus vifs remerciements à tous les contributeurs qui se sont résolument engagés dans cette démarche collective et constructive au service de la cause du handicap et de la paralysie cérébrale.

Jacky VAGNONI
Président de Paralysie Cérébrale France

CONTRIBUTION 2

APF France-Handicap



APF France handicap soutient pleinement la parution de ce livre blanc sur la paralysie cérébrale et appelle à sa prise en compte par les pouvoirs publics sous forme d'un plan national d'envergure.

«Généraliste» des situations de handicap d'origine motrice et plus que jamais ouverte à l'ensemble des handicaps dans leur diversité, APF France handicap n'en a pas moins toujours été attentive à ce que les combats communs ne gommement pas la reconnaissance et la prise en compte sociale ou en santé des spécificités : tous égaux, tous différents ! La «PC» compte parmi les causes médicales les plus fréquentes des situations de handicap vécues par les adhérents de notre association.

Ce livre blanc représente sous cet angle une parfaite synthèse de propositions communes et transversales pour les unes, à commencer par le premier «pilier» touchant le sujet des aides de vie et celui des aidants sexuels si chers à notre association, spécifiques pour les autres, soulignant la singularité de chaque parcours de vie ou de soins au sens le plus large : naître ou grandir depuis sa plus petite enfance avec une paralysie cérébrale, être parent d'un enfant se développant avec une telle atteinte, n'est pas réductible à la question du handicap en général.

Pourtant, c'est dans une approche holistique des situations de vie que ce livre blanc appelle à des actions spécifiques dans le cadre d'une stratégie dont la seule réponse politique adaptée devrait être la mise en œuvre d'un plan national dont les axes

sont déjà dessinés par ce document riche et structuré : prévention, égalité d'accès à une expertise spécifique, pleine participation sociale, recherche et spécificités des approches soignantes réadaptatives ou intégratives, place des personnes elles-mêmes et de leurs proches dans tout ce qui peut être mis en place, tout y est.

Ce qui a été réalisé pour des maladies ou des handicaps «rares» (centres de référence ou de compétence, formations, recherche, réseaux d'appui...) doit pouvoir être mis en œuvre pour une entité comme la paralysie cérébrale dont le livre blanc souligne à la fois la fréquence globale, l'extrême diversité des conséquences motrices ou associées qui vont jusqu'au polyhandicap et l'évolution de leur impact tout au long de la vie.

On pourrait à ce sujet parler de «spectre» de la PC comme on a parlé de spectre de l'autisme pour en reconnaître à la fois la singularité et la complexité au travers de «plans» nationaux successifs qui ont profondément modifié la perception sociale, médicale et surtout l'accompagnement et la prise en soins concrètes des personnes concernées et de leurs proches.

APF France handicap souhaite que ce livre blanc soit le point de départ d'une action politique de même envergure pour les personnes touchées ou concernées par la paralysie cérébrale.

Pascale RIBES

Présidente de APF France-Handicap

CONTRIBUTION 3

Collectif Handicaps



Le Collectif Handicaps, dont Paralysie Cérébrale France est l'une des 49 associations membres, défend l'idée partagée que les personnes en situation de handicap doivent être considérées et pouvoir participer pleinement à la vie sociale en tant qu'individus sujets de droits.

Pour autant, s'il importe de mener dans notre société une politique cohérente du handicap, de "droit commun", reconnaissant les droits des personnes en situation de handicap, cette approche doit nécessairement être associée à une politique individualisée, à savoir centrée sur les aspirations et besoins de chaque personne.

En effet, les personnes en situation de handicap ne forment pas un groupe uniforme dans lequel chacune et chacun aurait les mêmes attentes. La réalité est plus complexe : chaque situation de handicap est différente et nécessite une réponse spécifique, un quotidien et un parcours de vie adaptés et individualisés permettant des réponses singulières aux différentes situations qui, en ce qui concerne la paralysie cérébrale, sont encore mal connues et trop stéréotypées.

Le Livre Blanc de la paralysie cérébrale s'inscrit dans cette démarche nécessaire d'individualisation des droits, grâce à une réflexion collective et co-construite incluant les personnes elles-mêmes concernées par la paralysie cérébrale.

De nombreux efforts doivent être fournis pour permettre une participation effective dans la société. L'accessibilité des services y compris numériques, de l'information, des équipements, des bâtiments publics pour tous les types de handicap est loin d'être acquise et doit être accélérée pour garantir une réponse à toutes les personnes en tant que citoyens.

Le Collectif Handicaps partage le constat de ce livre blanc sur le fait que les politiques publiques répondent difficilement à un certain nombre d'attentes formulées par les personnes en situation de handicap et ce, depuis de nombreuses années.

Si le chemin pour atteindre la société inclusive reste long, le Collectif Handicaps soutient les démarches telles que le Livre Blanc de la paralysie cérébrale qui est un élément de réflexions et de propositions concrètes pour répondre au double défi d'une approche généralisée d'une part, et individualisée d'autre part, pour ce qui concerne la paralysie cérébrale.

Arnaud de BROCA

Président de Collectif handicaps

Société Française de Médecine Périnatale



Vivre avec une paralysie cérébrale (PC) est un défi au quotidien. Les témoignages sont sans équivoque : les difficultés commencent avant le diagnostic et persistent à chaque nouvelle étape de la vie du patient. La prise en charge de la PC semble insuffisante et parfois insuffisamment coordonnée en France ; il est urgent d'en prendre conscience. Seule une stratégie nationale d'action permettrait une amélioration de la qualité de vie des patients. La Société Française de Médecine Périnatale soutient l'initiative de la Fondation Paralysie Cérébrale et la rédaction de ce livre blanc. Ce travail a permis d'identifier des axes de réflexion qui permettraient de véritables avancées pour les patients :

1) Changer de perspective

La PC est souvent méconnue par les professionnels de santé et le grand public. Reconnaissons que par ses spécificités, la prise en charge globale doit être adaptée et différente de celle des autres handicaps. Informer et changer les idées reçues semble primordial.

2) Prévenir

Le suivi médical de la grossesse, la prévention de la prématurité, la mise en place de protocoles de neuroprotection comme l'administration anténatale de sulfate de magnésium sont des axes forts de prévention primaire. Ces efforts doivent être soutenus, en particulier pour les familles exposées à la précarité sociale ou à la désertification médicale. Il s'agit d'une priorité pour tous les acteurs de la périnatalité : gynécologues obstétriciens, échographistes, pédiatres néonatalogistes, sages-femmes, et anesthésistes, pédopsychiatres et psychologues.

3) Diagnostiquer

La difficulté des professionnels de poser le diagnostic de PC est très souvent évoquée par les familles. Pour les nouveau-nés à risque, un suivi est le plus souvent mis en place dans le but de dépister des anomalies du neurodéveloppement. Pour autant, il semble nécessaire de renforcer les réseaux de suivi existants. Les moyens diagnostiques cliniques doivent être diffusés auprès des professionnels de la petite enfance, et en particulier auprès des pédiatres et des généralistes afin de faciliter le diagnostic pour les enfants non suivis au sein des réseaux.

4) Prendre en charge

La prise en charge précoce est primordiale. Les listes d'attente pour accéder aux structures existantes de type CAMSP s'allongent d'année en année. Il n'est pas rare que le délai de prise en charge après le premier contact soit de plus d'une année. En 2021, la réadaptation se doit d'être individualisée et adaptée au patient, à ses problématiques ainsi qu'à sa famille.

5) Former – Innover

La formation des personnels de santé à la PC est « anecdotique » à l'heure actuelle. Intensifier l'enseignement auprès des pédiatres doit être une priorité. Il faut également former et sensibiliser l'ensemble des acteurs du parcours de soins des patients (généralistes, médecins de réadaptation, kinésithérapeutes, psychologues...). La recherche autour de la PC doit également être développée afin de proposer des stratégies innovantes en termes de prévention, diagnostic et réadaptation.

6) Structurer

Pour soutenir ces initiatives, la création de pôles de compétences est nécessaire. Ces pôles seraient responsables de la coordination des soins, mais également de l'innovation et de la recherche dans ce domaine. Des épidémiologistes pourraient y être associés afin d'évaluer et comprendre mieux encore la PC.

Pr Michel Dreyfus
Président de la SFMP

CONTRIBUTION 5

Société Française de Médecine physique et de Réadaptation



Au travers de ce livre blanc, la Fondation Paralysie Cérébrale dessine un horizon et des jalons pour permettre une meilleure « prise en considération » de la personne vivant avec une paralysie cérébrale. Aussi, à partir d'ateliers associant des professionnels de santé de diverses spécialités, des chercheurs, des parents et des personnes vivant avec une paralysie cérébrale, 7 piliers prioritaires se dégagent dont certains ont en commun la nécessité de renforcer les connaissances scientifiquement établies autour de la paralysie cérébrale, de partager ces connaissances et de les diffuser aux professionnels comme aux familles. Une telle stratégie suppose le développement de formations spécifiques et la promotion de véritables sciences de la réadaptation, ainsi qu'un partenariat toujours plus proche entre les patients et leurs familles, les chercheurs, et bien sûr les cliniciens. Il se dégage aussi la nécessité d'un accompagnement de ces personnes et de leurs proches, tout le long de la vie, dans tous les territoires, dans ce qui est spécifiquement lié à la paralysie cérébrale (soins de réadaptation), mais aussi dans ce qui est commun à tout individu en termes de santé (prévention, éducation, accès aux soins « ordinaires » comme la médecine de premier recours, les soins gynécologiques ou les soins bucco-dentaires), et en termes d'accomplissement de leur projet de vie.

Les 7 axes fondateurs proposés dans cet ouvrage font naturellement écho à la démarche engagée par la SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation) depuis plusieurs décennies pour promouvoir une recherche médicale et paramédicale d'excellent niveau dans le champ des sciences de la réadaptation, la diffusion des connaissances, la formation initiale et continue des professionnels de santé, et le partenariat fort avec les personnes paralysées cérébrales et leurs proches, pour leur donner accès aux soins dont ils ont besoin et leur permettre une meilleure prise en considération gage d'une inclusion sociétale de qualité. Aussi, la médecine physique et de réadaptation (MPR), spécialité médicale holistique du pronostic fonctionnel à tous les âges de la vie, poursuivra son engagement dans l'accompagnement de la Fondation Paralysie Cérébrale pour la mise en place de ces actions concrètes dans une stratégie nationale.

Pr Mickaël Dinomais

Comité scientifique de la SOFMER

Pr Isabelle Laffont

Présidente de la SOFMER

CONTRIBUTION 6

Société Française de Neurologie Pédiatrique



La Société Française de Neurologie Pédiatrique (SFNP) est une société savante regroupant les médecins concernés par les différents aspects de la neurologie de l'enfant et de l'adolescent dans leur activité professionnelle. Elle a pour but de promouvoir en France la neurologie de l'enfant en menant des actions de formation, en favorisant le dialogue entre les professionnels et en travaillant avec les autres sociétés savantes et diverses institutions en faveur des enfants et adolescents avec maladie neurologique.

La paralysie cérébrale est une affection neurologique fréquente source importante d'handicap chez les enfants et qui persiste malheureusement quand ils deviennent adultes. Les neuropédiatres sont impliqués dans le dépistage précoce, le diagnostic et la prise en charge de ces patients. Une prise en charge précoce et un diagnostic correct sont à la base de la prise en charge mais n'ont de sens que si les soins médicaux et de réadaptation ainsi qu'une prise en charge globale se mettent en place par la suite. La prise en charge doit prendre en compte toutes les dimensions du patient. Le livre blanc dresse un constat réaliste des enjeux et

des besoins de ces patients. Alors que les connaissances ont progressé de façon importante au cours de ces dernières années, l'inadéquation entre ces progrès théoriques et la prise en charge proposée aux patients en général n'a fait que grandir. De plus, il existe une très grande hétérogénéité d'accès au soin au sein du territoire français. Chaque patient et chaque famille devraient pouvoir avoir accès à une même qualité de soin prenant en compte l'évolution au cours du temps des besoins du patient atteint de paralysie cérébrale.

La Société Française de Neurologie Pédiatrique s'associe donc avec la Fondation Paralysie Cérébrale pour contribuer au développement d'une stratégie nationale cohérente en faveur des patients atteints de paralysie cérébrale et leurs familles qui prendra en compte la globalité de leurs besoins.

Pr Stéphane Auvin

Président de la SFNP

Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance



La SFERHE, Société Française d'Etude et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance (www.sferhe.org), est, une société savante regroupant des professionnels médicaux et paramédicaux engagés dans l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap en France et dans les pays francophones. Les missions de notre société sont de partager les savoir-faire professionnels sur la base de données scientifiques reconnues, de promouvoir la recherche dans les principales pathologies handicapantes de l'enfant, de favoriser l'émergence de projets structurants dans le domaine des soins, de l'accompagnement, de l'éducation et de la prévention.

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur de l'enfant et touche actuellement en France plus de 125000 enfants et adultes. Il s'agit d'une affection pourvoyeuse d'un handicap durable justifiant d'un suivi spécialisé et d'une approche médicale spécifique nécessitant des équipes de terrain et des équipes d'expertise. Nous avons désormais l'exemple des plans maladies rares, qui dans ce domaine critique ont grandement structuré les

soins, la recherche et l'enseignement en créant des centres et des filières en France. Sur le terrain, ces développements exceptionnels ont amené à un fossé devenu difficilement tolérable. Les patients porteurs de maladies rares bénéficient de soins et de Recherche/Innovation d'une grande cohérence au niveau national alors que les enfants touchés par la cause la plus fréquente de handicap moteur de l'enfant dans le monde, la paralysie cérébrale, ne bénéficient pas d'une vision et d'un portage national. La demande principale des patients et de leurs familles est de pouvoir mettre en œuvre dans les meilleurs délais, proche de leur lieu de vie, l'accompagnement médical et paramédical nécessaire afin de permettre à l'enfant et à l'adulte le meilleur fonctionnement possible en termes de mobilité, de manipulation, d'apprentissage, d'autonomie mais également plus largement en termes de participation dans la société. La réponse à leur apporter est moins dans le champ de la génétique ou des traitements médicamenteux que dans le champ de la (ré-)éducation, (ré-)adaptation et de la (ré-)insertion, composantes d'un champ aujourd'hui appelé de façon simplifiée « réadapt-

tation » de la traduction anglaise « rehabilitation », promue par l'OMS dans son plan « REHAB 2030 ». Le champ de la réadaptation implique de nombreux professionnels médicaux, de la rééducation et des milieux socio-éducatifs avec une formation spécifique à cet accompagnement. La disparité actuelle de ressources à travers le territoire est flagrante et entraîne sans aucun doute une perte de chance pour beaucoup de personnes souffrant de paralysie cérébrale qui peinent à trouver des référents dans ce domaine.

Nous soutenons donc largement la mise en œuvre au niveau de l'État d'une stratégie française ambitieuse pour la paralysie cérébrale à laquelle nous nous engageons à prendre part, nous professionnels, aux côtés des patients, des familles et des associations. Nous demandons donc avec la Fondation Paralysie Cérébrale, l'émergence de pôles de référence départementaux et de filières nationales, une réflexion de fonds sur l'intégration des enfants avec paralysie cérébrale en milieu scolaire, un soutien massif dans le développement des sciences de

la réadaptation pédiatrique et une augmentation majeure du nombre de professionnels compétents en réadaptation pédiatrique sur le territoire national. Réfléchir et agir pour la paralysie cérébrale à l'échelle nationale offre un double levier de transformation du système : d'un côté développer une vision « tout au long de la vie » des services de santé (Prévention-naissance-enfance-adulte-vieillesse) et d'un autre décloisonner l'offre actuelle (Hôpital, Services médicaux et de Réadaptation (SMR ex SSR), services médico-sociaux, ...).

La SFERHE est prête à accompagner ces développements et transitions nécessaires pour les personnes avec paralysie cérébrale et leurs familles mais aussi pour tous les enfants et adultes en situation de handicap en France !

Pr Sylvain Brochard
Président de la SFERHE

Institut Motricité Cérébrale, Formation et Documentation



L'Institut Motricité Cérébrale, Formation et Documentation (<https://www.institutmc.org>), est un organisme de formation à destination des professionnels de santé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans le domaine de la paralysie cérébrale. Il s'inscrit depuis plusieurs années, au côté de la Fondation Paralysie Cérébrale, dans plusieurs actions en faveur d'une stratégie d'actions autour de la paralysie cérébrale. En effet, il a participé à la réalisation de l'enquête Espace, il est signataire de la Charte Rééducation/Réadaptation depuis le 3 octobre 2019. A travers ses activités de formations, il promeut et développe la qualité des soins de rééducation et de réadaptation et des échanges constructifs entre professionnels, familles ou/et tous les acteurs concernés.

L'Institut Motricité Cérébrale souscrit et appuie le travail d'élaboration d'une stratégie nationale d'action pour la paralysie cérébrale et tout particulièrement dans le domaine de la formation des professionnels de santé. En effet, notre constat est le suivant :

- La formation initiale des rééducateurs est très souvent livresque. La formation continue, dans le domaine de la paralysie cérébrale et les pathologies apparentées, devient la formation de base des rééducateurs.
- 50% des personnes PC sont suivies par un kinésithérapeute libéral.
- Une pénurie de rééducateurs salariés (tout particulièrement les kinésithérapeutes et les orthophonistes) dans les établissements en raison de l'absence de revalorisation de ces professions. Certains de ces établissements fonctionnent sans kinésithérapeute salarié et ont recours à des professionnels libéraux intervenant ponctuellement provoquant une nuisance dans la mise en place d'une coordination transverse si nécessaire.

L'Institut Motricité Cérébrale se mobilise au côté de la Fondation Paralysie Cérébrale pour l'élaboration d'une stratégie nationale d'action pour la paralysie cérébrale et plus précisément dans le secteur de la formation des professionnels de santé. Des efforts particuliers doivent être mis en place sur la formation, afin d'avoir :

- Des professionnels compétents sachant agir en situation. Nous retrouvons ainsi l'axe 3 de la Stratégie nationale de la santé, garantissant la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge.
- Des professionnels libéraux accédant à des formations. C'est-à-dire en proposant des accès à des méthodes pédagogiques innovantes pour répondre à leurs besoins et demandes : des formations courtes, répétées basées sur des analyses de pratique professionnelle, des accompagnements réguliers.

- Une revalorisation des professions par la mise en place d'une grande campagne de communication nationale des métiers et emplois des professionnels dans le domaine de la paralysie cérébrale.

L'institut Motricité Cérébrale, au côté de la Fondation Paralysie Cérébrale, sera présent pour accompagner les développements dans le secteur de la formation des professionnels de santé et pour améliorer la qualité de vies des personnes touchées par la paralysie cérébrale.

Dr Nejib Khouri
Président de l'IMC-FD

CanChild, Canada

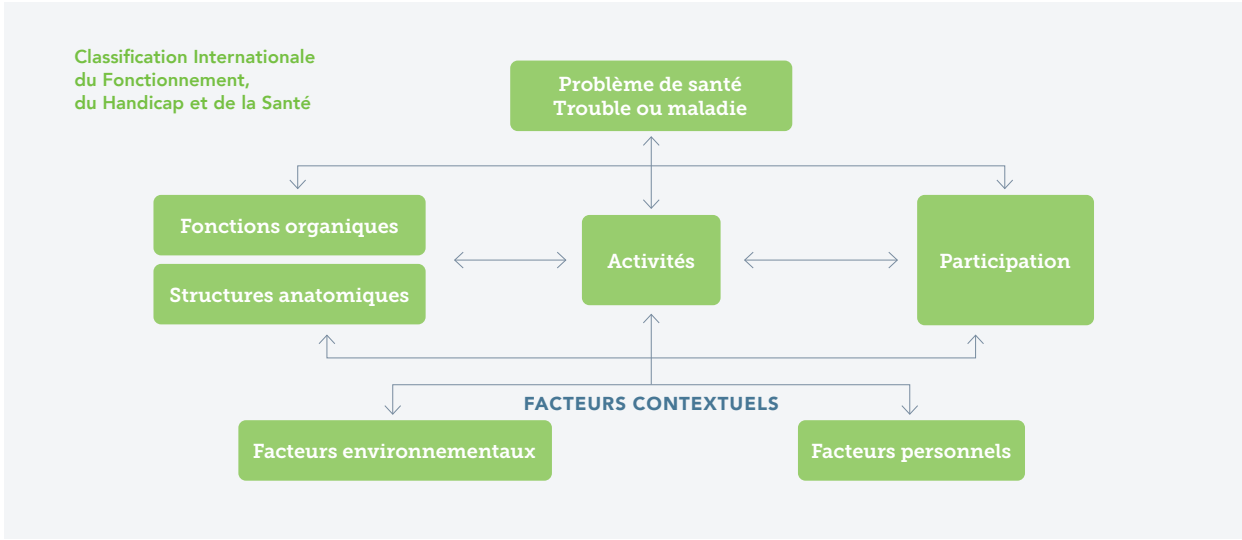


Une approche moderne de la paralysie cérébrale

Cet important livre blanc fournit des informations sur une atteinte neurologique qui surgit dans l'enfance et dure toute la vie : la paralysie cérébrale (PC). Il est essentiel que les lecteurs de ce rapport comprennent les différentes réalités de la PC, et perçoivent ainsi comment la manière plus large d'aborder la notion de santé au 21^e siècle a de fortes répercussions sur ce que nous faisons, comment nous le faisons et pourquoi nous le faisons.

En bref :

- Les idées associées à la définition de la santé par l'OMS (2001) se retrouvent dans sa classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (C.I.F., O.M.S., 2001 & C.I.F. - E.A., 2008). L'OMS nous rappelle l'importance du «fonctionnement» (peu importe comment les choses sont faites), de la «participation» à la vie sociale d'une manière qui ait du sens pour la personne, des «facteurs personnels» uniques pour chaque individu et des «facteurs environnementaux» qui influencent tout ce que nous faisons.



- La PC débute très tôt dans la vie, et affecte le développement des enfants - et de leur famille - tout au long de leur vie. Elle ne se guérit pas, mais il existe de nombreux moyens de l'accompagner et d'apporter du soutien.
- Toutes nos interventions doivent tirer parti des forces et des facteurs personnels, se concentrer sur ce qui favorise le développement du fonctionnement, de la participation, du bien-être de l'enfant et de sa famille, dans le sens de ce qui est important pour eux.
- La PC dure toute la vie, c'est une condition avec laquelle les gens peuvent grandir, s'épanouir, fonctionner et réussir, même s'ils font les choses différemment de la «normale». Nous devons donc envisager tout le parcours de vie dans le soutien que nous apportons aux enfants avec PC et à leurs familles.
- Il existe de nombreux moyens de prévenir la PC :
 - prévention primaire : prévention de la prématurité, de la carence maternelle en iode ou de l'incompatibilité ABO. Des milliers de gens n'ont pas eu de PC car ces facteurs ont été identifiés et nous avons pu intervenir.

- prévention secondaire : interventions et services pour les enfants et les familles afin de favoriser le fonctionnement, le bien-être familial, et la prévention de complications secondaires (incluant le stress et les difficultés relevant de la santé mentale auxquelles font face les parents). Nous pouvons offrir beaucoup plus que de la chirurgie, des soins et des attelles !
- prévention tertiaire : centrée sur les besoins de la personne avec PC, dans le but d'améliorer sa qualité de vie en réduisant le handicap, en limitant ou retardant les complications, et en restaurant la fonction. Comme toujours, la famille doit être associée, tout autant que la personne avec PC.

Enfin, le «handicap» est une problématique sociale, au-delà de la personne avec déficience, à relier à des questions d'environnement telles que le financement, l'accès à la communauté, les ressources, les comportements, les opportunités, etc.

Pr Peter Rosenbaum

Pédiatre (Canada). FRCP(C), DSc (HC)

McMaster University, co-fondateur de CanChild, centre de recherche sur les handicaps de l'enfant



Cerebral Palsy Follow-Up Programme, Suède

Les similarités à travers l'Europe dans les besoins et les difficultés des adolescents et adultes avec PC (paralysie cérébrale) sont frappantes. Dans plusieurs pays, les soins pédiatriques et gériatriques incluent des équipes pluridisciplinaires, mais pour ces adolescents et adultes avec PC, les systèmes de santé sont généralement fragmentés et peu adaptés aux personnes qui vivent avec une affection de longue durée. Pour améliorer la continuité des soins tout au long de la vie, et combler l'écart dans la prise en charge entre l'enfance et l'âge adulte, la Suède a initié en 2009 un programme de soins de santé pluridisciplinaire pour les adultes avec PC, CPUP (la transition des services pédiatriques aux services pour adultes se fait entre 16 et 19 ans). Aujourd'hui, toutes les organisations régionales de santé offrent un suivi régulier au sein de ce programme pour adolescents et adultes. Des objectifs à long terme sont fixés aux organisations, en matière de résultats (par exemple, une faible prévalence des contractures) et de process (accès aux soins, examens faits à temps). Ceux-ci sont suivis en temps réel et l'information sur l'adéquation des résultats aux attentes est publique et accessible en ligne sur notre site internet.

L'accès à des équipes pluridisciplinaires spécialisées dans les enfants et les adultes vivant avec une condition déclarée pendant l'enfance devrait être le standard de soin. La continuité des soins tout au long de la vie est importante pour les personnes qui ont des besoins complexes. Depuis 1994, la loi suédoise décrète que certaines personnes avec handicap physique âgées de plus de 20 ans ont droit à des services prodigués par des spécialistes et à de la réadaptation dans des unités spéciales. Ces unités sont appelées centres d'adaptation et sont différentes des centres de réadaptation. En effet, la réadaptation est centrée sur le fait de retrouver des capacités que l'on avait précédemment, impliquant qu'à la suite d'un accident et après un certain laps de temps, on revient partiellement ou complètement à la «normale». Mais les personnes vivant avec des conditions déclarées dans l'enfance telles que la paralysie cérébrale vont devoir développer de nouvelles compétences pour tous les aspects de la vie, depuis leur très jeune âge et tout au long de leur vie. Elles font face à des difficultés différentes selon les phases, de la maternelle à la vieillesse en passant par la scolarité, les relations intimes, le travail et la formation d'une

famille. Elles ont besoin d'explorer et de trouver des moyens de traverser la vie avec leurs capacités. Cela peut être difficile, car s'y rajoutent la fatigue, la douleur, et le déclin des capacités qui se produit plus tôt que pour les autres.

Ce livre blanc sur la paralysie cérébrale en France est important, en mettant en avant les difficultés que rencontrent les personnes avec PC et leurs familles. «Égalité» est une des valeurs fondamentales françaises ; j'espère sincèrement que ce document guidera les interventions et actions futures en faveur de l'égalité, de la participation et de l'inclusion sociale de tous les enfants et adultes avec PC en France, et servira d'exemple pour les autres pays.

Elisabet Rodby-Bousquet

Professeur d'orthopédie, Université de Lund, Suède

Kinésithérapeute, responsable de CPUP, registre de suivi et de surveillance des adultes avec PC

Membre du Comité directeur de l'European Academy of Childhood Disability



Cerebral Palsy Alliance Research Foundation, Etats-Unis

Ce livre blanc comme première étape pour élaborer une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale a bien identifié les principaux piliers de cette stratégie basée sur une bonne analyse de la situation actuelle.

Ceci dit, quelques remarques :

A terme, la recherche scientifique offrira d'immenses possibilités pour réduire (et peut-être un jour même éliminer) l'incidence de la paralysie cérébrale et réduire la sévérité des déficiences associées (motrices, sensorielles, cognitives). Il est donc impératif que la stratégie nationale pour la paralysie cérébrale inclue les ressources nécessaires au niveau de la recherche médicale. Il faut également que cet effort pour la recherche médicale soit coordonné de façon internationale pour bénéficier des connaissances de chacun et collaborer sur des projets d'intérêt commun.

Mais il est aussi essentiel, comme le livre blanc le signale, de faire en sorte que ces progrès scientifiques soient mis en action dans le système national de la santé, que cela soit au niveau de la prématurité comme au niveau des techniques d'intervention et de traitement. Là encore, échanger avec d'autres pays est important.

Idéalement, il faut créer un cercle vertueux qui connecte la recherche médicale pour la paralysie cérébrale, son application, et les besoins de la communauté de paralysie cérébrale (les enfants et les adultes vivant avec la paralysie cérébrale ainsi que leurs familles, et les professionnels de santé concernés par la paralysie cérébrale).

L'autre aspect à souligner pour le succès d'une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale est la sensibilisation des Français à ce qu'est la paralysie cérébrale et les enjeux en cause pour notre société. Il me paraît très important de mettre en

place une campagne de communication et d'éducation pour le grand public qui permettra de mobiliser les soutiens nécessaires. Et j'ajouterai que dans ce contexte, nous nous devons de créer une société inclusive capable de s'adapter aux besoins des personnes vivant avec la paralysie cérébrale.

Le dernier point est l'importance des problèmes psychologiques de la paralysie cérébrale, dès que les enfants deviennent plus grands, pendant leur adolescence et tout au long de leur vie. Les personnes affectées par la paralysie cérébrale font face à un parcours de vie particulièrement difficile, et leurs déficiences directes (motrices, sensorielles, ou cognitives) ont souvent moins d'importance au cours des années que les problèmes psychologiques de ces enfants et adultes qui veulent être inclus et mener une vie productive où leurs talents et compétences sont reconnus, appréciés et développés dans le cadre de la société (d'abord à l'école et à l'université, ensuite dans le monde du travail, et également dans les relations sociales).

Jean- Louis Lelogeais

Chairman, Cerebral Palsy Alliance Research Foundation

Parent d'une personne avec paralysie cérébrale

International Cerebral Palsy Society, Luxembourg



« Une personne interrogée sur deux rapporte des difficultés à trouver un kinésithérapeute qui soit formé pour la paralysie cérébrale. » (Enquête ESPaCe 2018, citée dans ce Livre Blanc)

Qui croirait que, dans l'un des pays les plus riches du monde, la moitié des personnes atteintes d'une condition médicale auraient du mal à obtenir les soins réguliers dont elles ont besoin ?

Il ne s'agit même pas d'une condition particulièrement rare : comme le souligne ce Livre Blanc, un bébé atteint de paralysie cérébrale naît toutes les six heures en France.

Si telle est la situation en France, imaginez-vous à quel point il est difficile pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale et leurs familles de faire face aux défis de la condition dans d'autres parties du monde qui n'ont pas accès aux mêmes ressources économiques, sécurité sociale ou expertise professionnelle ?

Je tiens à remercier la Fondation Paralysie Cérébrale de m'avoir donné l'opportunité de partager mes réflexions sur ce Livre Blanc. En tant que père d'un

enfant de quatorze ans atteint de paralysie cérébrale, ce sont les voix des contributeurs individuels cités dans le document qui résonnent le plus fort pour moi. Elles me rappellent tant de conversations, tant de moments de frustration et de désespoir que nous avons vécus dans notre propre famille.

C'est pour cette raison que je tiens également à féliciter la Fondation Paralysie Cérébrale, ses partenaires et tous les contributeurs individuels d'avoir pris contrôle de ces frustrations, leur donnant du sens et les transformant en une analyse approfondie des besoins des personnes atteintes de paralysie cérébrale, ainsi que des obstacles systémiques à la prise en charge adéquate de ces besoins.

Il est d'autant plus remarquable que ce document ne s'arrête pas à décrire les problèmes mais avance une série de propositions concrètes pour améliorer la situation actuelle. Beaucoup de ces propositions coûteront de l'argent, certaines mettront de nombreuses années à porter leurs fruits, mais elles sont toutes basées sur l'expérience vécue des personnes atteintes de paralysie cérébrale - et ont ainsi une réelle chance de faire une différence.

Je voudrais souligner une proposition en particulier : "créer un centre de référence par département". Il existe de nombreuses bonnes raisons de mettre en commun les ressources professionnelles nécessaires pour faire face à la paralysie cérébrale. Il permettrait de s'assurer que toutes les personnes atteintes aient accès aux soins nécessaires. Il faciliterait la vie des parents qui devraient sinon coordonner et communiquer entre plusieurs thérapeutes libéraux et professionnels médicaux. Tout aussi important est le bénéfice à tirer de la collaboration multidisciplinaire elle-même : médecins, thérapeutes, autres professionnels et parents travaillant ensemble et en dialogue constant pour trouver la meilleure solution aux défis complexes et individuels posés par la paralysie cérébrale. La collaboration multidisciplinaire améliore les soins en soi et ces « centres de référence » devraient être considérés comme le modèle international pour le traitement de la paralysie cérébrale.

Il y a forcément des particularités à la situation en France mais les besoins des personnes atteintes de paralysie cérébrale sont les mêmes partout dans le monde, bien que spécifiques à chacun. Ce Livre

Blanc peut donc servir d'exemple pour d'autres pays, tant dans la méthodologie de son analyse que dans le contenu de ses recommandations.

Le Livre Blanc doit être lancé le 6 octobre 2021, Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale. Cet événement nous rappelle que pas moins de 17 millions de personnes dans le monde sont touchées par la paralysie cérébrale. Dans la poursuite de sa stratégie d'amélioration de la situation des 125 000 personnes atteintes de paralysie cérébrale en France, j'encourage le gouvernement et la société civile français à ne pas oublier les millions d'autres qui pourraient bénéficier de leur aide, que ce soit en partageant les résultats de la recherche pionnière, en favorisant l'inclusion des personnes handicapées dans la société par l'aide au développement ou par d'autres actes de solidarité. Comme le dit le slogan de la Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale, il y a « des millions de raisons » pour améliorer la vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale.

John Coughlan

Président, International Cerebral Palsy Society
Parent d'une personne avec paralysie cérébrale

Ateliers

• Comptes-rendus des quatre ateliers de travail

- P.60 | **Axe 1** Une politique de promotion de la santé incluant la prévention dans tous les milieux et tout au long de la vie
- P.65 | **Axe 2** Lutter contre les inégalités d'accès à la santé et à l'inclusion
- P.71 | **Axe 3** Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé
- P.80 | **Axe 4** Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers



AXE 1

Une politique de promotion de la Santé incluant la prévention dans tous les milieux et tout au long de la vie

SÉQUENCE DE TRAVAIL

« Une politique de promotion de la Santé incluant la prévention dans tous les milieux et tout au long de la vie » est le premier axe de la stratégie nationale de la Santé. Un groupe de travail s'est réuni pour examiner ce que cet axe signifiait et participer ainsi à la rédaction du Livre Blanc. Il est à noter que, dans la Politique Nationale de Santé, cet axe recouvre des initiatives très orientées santé générale, ce qui le rend difficile à contextualiser aux spécificités de la paralysie cérébrale.

Le travail s'est déroulé au cours de deux réunions tenues à distance l'une en octobre 2020, l'autre en janvier 2021.

La première réunion a été précédée par l'envoi d'un questionnaire dont les résultats ont été partagés et suivis d'échange pendant celle-ci ; la seconde a été consacrée à l'approfondissement des difficultés rencontrées et aux actions à engager tout au long des âges de la vie.

DÉFINITIONS ET VOCABULAIRE COMMUNS

Par **promotion**, le groupe de travail entend l'ensemble des actions de formation et d'information, à destination des professionnels de santé, des femmes enceintes, des personnes avec paralysie cérébrale et de la population générale, qui permettent une meilleure anticipation et une meilleure prise en charge.

Par **prévention**, le groupe de travail entend l'ensemble des actions qui permettent de limiter les facteurs de risque de survenue de la paralysie cérébrale, mais aussi de limiter les risques d'aggravation ou de sur-handicap.

La **Santé** s'entend dans toutes ses dimensions, physique, cognitive, mentale, psychologique et sociale.

En conséquence, les réflexions se sont organisées selon les dimensions suivantes :

- **Trois questions majeures posées au groupe de travail :**
 - Quelles actions pour limiter les risques de survenue de la paralysie cérébrale ?
 - Quelles actions pour améliorer, anticiper le plus possible le dépistage ?
 - Quelles actions pour optimiser la prévention du sur-handicap et des conséquences neuromotrices, cognitives, psychologiques, sociales et comportementales de la paralysie cérébrale ?

- **Trois domaines d'action :**

- Information
- Formation
- Comportements de prévention

- **Trois temps de la vie du patient atteint de paralysie cérébrale** - Comment cela se vit-il pratiquement tout au long de la vie des patients ?

- Jusqu'au diagnostic
- Pendant l'enfance et l'adolescence
- A l'âge adulte

AVANT LE DIAGNOSTIC

Lutter contre les facteurs de risque en identifiant les enjeux et les risques que sont la prématurité (40 à 60% des cas), la précarité, les « accidents de naissance ».

Le groupe met en avant la nécessité de l'information des parents pour favoriser le diagnostic dès que les risques de grande prématurité ont été

identifiés. Les grossesses à risque doivent être identifiées : précarité sociale, pathologie maternelle dont l'obésité, conduite à risque ou addictions maternelles, grossesses multiples. Des actions de formation et d'information doivent être conduites pour favoriser la prévention et le dépistage précoce de la paralysie cérébrale (développement de l'examen clinique).

Des consultations avec des neuropédiatres doivent être proposées aux parents d'enfants prématurés. Face aux situations de précarité, les conditions d'accès aux soins doivent être améliorées.

Dépister le plus tôt possible et accompagner le diagnostic.

Les enjeux et les difficultés sont ici la nécessité d'identifier et de limiter les facteurs de risque supplémentaires, les cas d'errance de diagnostic longue, l'insuffisance ou la non prise en compte des inquiétudes des parents.

La formation initiale et continue des personnels médicaux et paramédicaux doit être complétée par des heures consacrées à la paralysie cérébrale et au développement de l'examen clinique, très insuffisante à ce jour. Il est important de développer et de diffuser des outils de dépistage précoce pour les médecins et les pédiatres.

Le groupe a également souligné la nécessité de poursuivre les actions de recherche sur les causes et facteurs de risque de paralysie cérébrale, y compris à l'âge adulte pour identifier des nouveaux facteurs de risque et ainsi améliorer la prévention.

L'accompagnement des parents, insuffisant bien souvent, est également un axe d'action, qui passe

par la façon d'annoncer le handicap et la mise en place d'actions de guidance parentale (formation nécessaire des professionnels à l'assistance) et en plaçant les parents au cœur de la prise en charge, les aidant ainsi à dépasser l'état de sidération initial à l'annonce du diagnostic de paralysie cérébrale.

Le groupe a souligné l'importance de l'attente des parents qui ne doivent pas être les coordinateurs de soins thérapeutiques pour leurs enfants, ni ne doivent jouer le rôle de rééducateur de leur enfant (promotion de l'aide par les pairs).

PENDANT L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE

Neuromoteur et physique - éviter ou réduire le sur-handicap

Les enjeux et les difficultés sont ici l'existence de conséquences physiques multiples, la représentation de la paralysie cérébrale qui n'est pas une situation fixée, l'insuffisance de la prise en compte de celle-ci par rapport à d'autres handicaps, la spécificité de l'adolescence et du danger de rupture des soins.

Les actions à conduire (formation, information, prévention) commencent par la redéfinition de ce qui est compris par la paralysie cérébrale : quelle catégorie nosologique ? Il faut faire connaître l'évolution d'une personne atteinte de paralysie cérébrale, afin d'anticiper les déformations orthopédiques ou les problèmes musculaires par exemple ; il faut également intégrer davantage la notion de neurodéveloppement et l'identification par les médecins de première ligne des signes

précoces de troubles du neurodéveloppement (à intégrer aux formulaires du ministère). L'accès à des consultations pluridisciplinaires doit être étendu autant que possible, a minima une consultation MPR par an. Les actions de neuroprotection (exemple : sulfate de magnésium) doivent être plus largement diffusées.

Pour ce qui concerne les cas de rupture de soins, il est essentiel de mettre en place les moyens de les prévenir. Il existe pour les personnes atteintes d'autisme des intervenants pivot, cette pratique devrait être étendue à la paralysie cérébrale.

Cognitif

Il s'agit dans ce domaine de prévenir les difficultés de développement des capacités cognitives des enfants atteints par la paralysie cérébrale, notamment des fonctions exécutives (flexibilité mentale, mémoire de travail, attention, planification). Le développement des fonctions cognitives se fonde sur le développement antérieur des compétences sensorielles et motrices. Il existe dans le cas de la paralysie cérébrale une comorbidité entre les troubles de développement moteur et cognitif.

Face à cette situation, l'action à mettre en œuvre consiste en formation et informations des professionnels sur la corrélation entre troubles du développement sensori-moteur et cognitif. Le développement des consultations pluridisciplinaires et la diffusion et l'usage de modèles d'évaluation des compétences cognitives adaptés aux enfants avec paralysie cérébrale seraient également les moyens de réduire les problèmes observés dans le domaine cognitif.

Psychologique, comportemental et social

L'enjeu dans ce domaine et les difficultés afférentes tiennent au bien-être des enfants, à leur construction psychologique et à leur intégration.

La surstimulation et le caractère subi des soins et prises en charge entraînent un risque de déséquilibre ; elles ne sont pas étrangères aux situations de rupture de soins relativement fréquentes à l'adolescence. Pour y remédier, l'implication dès l'enfance d'une personne avec paralysie cérébrale dans les choix de prise en charge et de parcours doit être favorisée, ceci afin de préparer à l'autodétermination nécessaire et soudaine au passage à l'âge adulte.

Pour éviter les cas de rupture de parcours à l'adolescence, et accompagner la transition enfant-adulte très brutale (toutes les modalités d'accompagnement, de prise en charge et de coordination changent), il convient d'anticiper plus qu'aujourd'hui (notamment à la MDPH). La préparation anticipée de parcours scolaires individualisés et adéquats, pour chaque enfant et adolescent avec paralysie cérébrale selon ses handicaps, doit permettre une meilleure intégration scolaire, et au final, sociale. Il faut que les institutions s'adaptent à la singularité de l'enfant, plutôt que de rejeter d'office les facteurs de complexité. Accompagner l'enfant dans sa singularité, et non sa pathologie : « *Que l'enfant ne soit pas réduit qu'à sa pathologie* ».

La prise en compte insuffisante de la douleur par les professionnels de santé et les aidants, ainsi que la vie affective et sexuelle dans le développement psychologique des jeunes gens avec paralysie cérébrale doit être prise en compte et travaillée pour apporter des solutions concrètes.

A L'ÂGE ADULTE

Neuromoteur et physique - éviter ou réduire le sur-handicap

Les conséquences de l'évolution de la paralysie cérébrale sont multiples avec le développement de problèmes musculo-squelettiques, le risque d'abandon de traitement, la possibilité passé un certain âge de pouvoir faire du sport comme tout le monde. Le caractère évolutif de la paralysie cérébrale et de ses conséquences, y compris à l'âge adulte, n'est pas suffisamment compris. La prévention de ces problématiques doit être pensée.

Les actions à mener sont multiples : redéfinition de ce qui est compris comme paralysie cérébrale, promotion et information des professionnels, diffusion des actions de neuro-protection, plan de prévention coordonné. L'accent doit être mis sur les bienfaits de l'activité physique adaptée régulière. A cela s'ajoute la mise en place de consultations MPR régulières (fréquence très insuffisante aujourd'hui), voire pluridisciplinaires. Les projets de soins et de rééducation à l'âge adulte doivent faire l'objet d'un nouvel examen en concertation avec la personne elle-même et sa famille si besoin.

Cognitif

La difficulté tient ici à la capacité de mesurer et à faire prendre en compte ce sujet (besoin d'auxiliaire de vie, souci de l'insertion professionnelle) et à la méconnaissance ou la mésestime des difficultés cognitives et de leur évolution.

Psychologique, comportemental et social

Enjeux et difficultés psychologiques qui tiennent à la prévention de la douleur, l'isolement et l'insertion professionnelle. A ces risques le groupe a ajouté l'existence de troubles cachés (handicaps cachés comme les troubles vésicaux sphinctériens, ano-rectaux, génito-sexuels). S'ajoutent à ces difficultés les effets du vieillissement, l'éclatement des prises en charge, le manque d'information.

Les actions à mener (formation, information, prévention) relèvent de l'amélioration de l'information et de la formation. Le contenu de l'information et de la formation doit être complété par la prise en compte de la douleur et des effets du vieillissement (institution du suivi systématique sur le plan somatique, prévention et dépistage des cancers liés au vieillissement).

Une personne avec paralysie cérébrale doit être considérée par exemple lors d'un entretien d'embauche comme une ressource en termes de compétence et de motivation. A cette fin il conviendrait de travailler à réduire la représentation qui se fixe sur les difficultés, libérant ainsi de l'énergie et du temps.

AXE 2

Lutter contre les inégalités d'accès à la santé et à l'inclusion

SÉQUENCE DE TRAVAIL

Deux ateliers ont été organisés pour travailler sur l'axe 2 de la Stratégie nationale de santé 2018-2019 « Lutter contre les inégalités d'accès à la santé et à l'inclusion ».

Préalablement à la réunion du premier atelier, un questionnaire a été adressé aux participants pour recueillir des éléments de définition et des exemples vécus. Les résultats ont été partagés lors du premier atelier.

Le premier atelier s'est tenu le 25 septembre 2020 en distanciel. Il s'est intéressé, grâce à un travail en sous-groupes, à imaginer ce que serait un accès égalitaire à la santé et à l'inclusion en 2027, année à laquelle les recommandations faites en 2022 auraient été mises en place ; puis le groupe a examiné en commun la situation actuelle à partir des résultats du questionnaire adressé aux participants avant la réunion de l'atelier ; le travail s'est achevé par la hiérarchisation-priorisation des difficultés observées en 2020.

Après la première réunion, les participants ont reçu un document résumant les débats et conclusions de celle-ci, puis un questionnaire détaillé, repre-

nant tous les items de difficultés identifiés jusque-là et induisant une inégalité due ou fortement aggravée par la paralysie cérébrale. Ils ont été invités à les classer pour en déduire une première hiérarchie.

La seconde réunion s'est déroulée elle aussi en distanciel le 13 novembre 2020. A partir de la présentation des résultats du questionnaire, les participants ont voté pour hiérarchiser les thèmes prioritaires, puis procéder à l'identification des pistes d'actions majeures à conduire pour chacun de ces thèmes.

DÉFINITIONS ET VOCABULAIRE COMMUNS

Accès, Santé, Inclusion, quelle est la signification de ces mots pour les participants ?

Accès, cela renvoie à l'accès aux soins mais aussi à l'information, à la proximité, aux coûts, à l'absence d'obstacles et de discriminations, à l'accessibilité physique mais aussi aux ressources.

Santé, le mot signifie à la fois être en bonne santé tant physique, mentale que sociale mais aussi au droit d'être soigné de façon égalitaire quel que soit le milieu social, de recevoir le soin pres-

crit et adéquat, de bénéficier des soins courants et spécialisés, de mesures curatives et préventives.

Inclusion, c’est la participation sociale, économique, culturelle dans le respect de la dignité de chacun et des capacités différentes. Cela correspond à l’intégration d’un cursus choisi indépendamment de son milieu social et de son handicap.

UN ACCÈS ÉGALITAIRE À LA SANTÉ ET À L'INCLUSION : QUEL IDÉAL EN 2027 ?

Les membres du groupe ont été partagés en deux sous-groupes pour imaginer une situation idéale en 2027. Les résultats de ces réflexions sont les suivants :

- **L'école est émancipatrice.** Il n’y a plus d’écart dans les chiffres de scolarisation entre les enfants avec paralysie cérébrale et la population générale. Les enfants sont scolarisés en fonction de leurs besoins, avec des personnels formés et les moyens adéquats et des enseignants formés au handicap (avec des professionnels en appui). L'école dispose des moyens pour assurer la scolarisation des enfants avec paralysie cérébrale.
- **La société dans son ensemble est inclusive.** La vision du handicap a changé, la tolérance est la norme. Les espaces publics (bâtiments, voirie, transports) et les activités sont accessibles (« tous ensemble au cinéma »). L'inclusion professionnelle est une réalité.
- **Les soins de ville et hospitaliers sont accessibles,** répartis sur le territoire et proposent une réponse graduée. Le texte national de 2017 selon lequel

chaque département s’organise pour des consultations dédiées dans le cas de situations/handicaps complexes est appliqué. Les soignants sont formés pendant leurs études sur le handicap et la vie des personnes vivant avec une paralysie cérébrale.

- **Les personnes avec une paralysie cérébrale sont éduquées sur leur santé** en général, en tant que femmes et hommes, au-delà de la paralysie cérébrale. Un dispositif d’éducation thérapeutique (comme cela existe dans d’autres pathologies) donne des clés aux parents et les aide à informer et former les personnes qui entourent leur enfant.
- **Les personnes avec paralysie cérébrale ont accès aux aides qui leur sont nécessaires.** Les aidants sont valorisés. L'accès aux nouvelles technologies et aux aides techniques est rapide grâce à un financement efficace (ex un fauteuil roulant).

RECENSEMENT ET PRIORISATION DES INÉGALITÉS D'ACCÈS À LA SANTÉ ET À L'INCLUSION

Sur la base du premier questionnaire et des échanges de l’atelier n°1, une liste de 46 difficultés identifiées a été dressée et classée par thèmes. 16 ont été mises de côté car ne relevant pas de la paralysie cérébrale ou n’étant pas significativement aggravées du fait des particularités de la paralysie cérébrale.

Les 30 items restants ont été classés par les participants en termes de fréquence, criticité et caractère commun parmi les personnes avec paralysie cérébrale. Il en ressort une note moyenne pour chaque item, et un classement suivant (1=item à la note la plus élevée, donc le plus critique) :

THÈME 1 : EGALITÉ DES CHANCES

- 1 Déterminisme social en matière de devenir global des enfants PC

THÈME 2 : HÔPITAL ET SOINS SPÉCIALISÉS

- 2 Eloignement des structures hospitalières spécialisées
- 3 Eloignement des structures de rééducation
- 4 Accessibilité des locaux hospitaliers
- 5 Manque de fluidité des parcours de soins en hôpital
- 6 Eloignement des soins spécialisés (spécifiques la PC, par ex. rééducation) de ville
- 7 Multiplication des difficultés d'accès aux spécialistes pour une personne PC : longueur des listes d'attente
- 8 Les thérapies alternatives ne sont pas connues de toutes les familles, qui peuvent manquer des compétences ou les capacités pour effectuer les recherches
- 9 Les thérapies alternatives ne sont pas dispensées de façon homogène sur le territoire
- 10 Toutes les familles ne peuvent pas financer les thérapies alternatives, non prises en charge

THÈME 3 : BESOINS DE SANTÉ «PRIMAIRES»

- 11 Inadaptation des protocoles de soins "primaires" de ville (par ex. dentiste, gynécologie, etc)
- 12 Faible éducation des personnes PC à leur propre santé "primaire"

THÈME 4 : FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- 13 Professionnels de santé pas assez informés et formés à la PC
- 14 Difficultés de recrutement des personnels dans les structures médico-sociales (CAMSP, SSESAD) entraîne une baisse de la qualité des soins ou absence de soins

THÈME 5 : INFORMATION ET COORDINATION THÉRAPEUTIQUE

- 15 inégalité socio-éducative: La recherche et le tri d'information demandent un investissement énorme en temps, en argent, et nécessite un bagage éducatif suffisant.
- 16 Trop d'information sur les réseaux > recherche d'information très chronophage + risque de culpabilisation
- 17 Les modalités d'accompagnement existent mais sont mal connues
- 18 Manque d'information pour les parents d'enfants atteints de PC une fois sortis de l'hôpital, notamment sur les disciplines « autour » de la PC (en particulier lorsque l'enfant PC n'est pas pris en charge dans un établissement spécialisé)

THÈME 6 : FAMILLES ET AIDANTS

- 19 Charge mentale des parents. Droit au répit des parents et des familles : inexistant
- 20 Capacité à consacrer du temps aux parcours de soins de son enfant PC

THÈME 7 : AIDES ET DROITS

- 21 Aides limitées pour les soins spécifiques PC (neuropsychologie, ergothérapie, psychomotricité) / Difficultés financières amènent parfois à un renoncement à l'accès à la santé
- 22 Prix élevé du matériel divers (rééducation, etc...) qui reste à charge
- 23 Aides financières insuffisantes pour aides humaines et /ou techniques

THÈME 8 : MOBILITÉ

- 24 Coût des déplacements très fréquents pour la rééducation, les consultations "ordinaires", ... et prise en charge limitée ou inexistante, selon le motif de déplacement
- 25 Toutes les familles n’ont pas la possibilité matérielle et financière d’aller loin de chez eux pour voir un médecin particulier
- 26 Problématique de la ruralité : notamment en termes de transport (soins ou accès à des activités)
- 27 Accès à des soins de rééducation en libéral dans les déserts médicaux

THÈME 9 : ACCÈS À LA SCOLARISATION

- 28 Manque d'information / formation des personnels scolaires
- 29 Manque de moyens de l'Ecole pour accueillir les enfants PC
- 30 Manque d'accompagnement des enseignants pour qu'ils comprennent la PC

Tous	Professionnels	Patients et parents
21	12	25
26	23	27
19	19	23
30	27	27
20	18	24
18	20	15
17	22	10
27	30	1
25	28	1
28	29	12
16	4	27
22	21	25
1	1	1
15	13	15
22	24	15
29	25	30
12	15	10
11	17	1
2	2	1
7	14	1
7	7	15
10	15	1
5	8	1
14	11	15
24	26	15
12	10	15
5	5	15
3	3	12
4	6	1
9	9	12

La présentation des résultats du questionnaire suivi d'un vote pour hiérarchiser les thèmes retenus ainsi que l'identification des actions à conduire pour chacun des thèmes sont l'objet de la réunion.

L'étude des résultats du questionnaire et un vote du groupe de travail ont permis d'identifier les thèmes de travail prioritaires et les pistes d'action à proposer pour réduire les inégalités :

1. **Accès à la scolarisation** (5 votes)
2. **Aides et droits** (3 votes)
3. **Familles et Aidants** associé à **Information et coordination thérapeutique** (3 votes)
4. **Thérapies alternatives** associé à **Formation des professionnels de santé** (3 votes)

PISTES D' ACTIONS SUR LES THÈMES D' INÉGALITÉS PRIORITAIRES

Accès à la scolarisation

” Quelles actions pouvons-nous proposer pour rendre l'école accessible à tous les patients avec paralysie cérébrale ?

- Accompagnement dans le secondaire : rupture entre le secondaire et les études supérieures
- Poser la question du projet scolaire plus tôt qu'on ne le fait pour la population générale
- Prise en compte dans le choix des filières des spécificités de l'enfant avec paralysie cérébrale pour ne pas méconnaître cette petite lenteur

due au handicap

- En fac : aider à l'exigence d'autonomie
- MDPH : rupture forte entre « Enfant » jusqu'à 20 ans et « Adulte » à partir de 20 ans mettre en place une équipe MDPH formée à la transition pour fluidifier le parcours des enfants, ados avec paralysie cérébrale
- Formation des Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH) et des accompagnants d'élèves en situation de handicap aux handicaps spécifiques de l'enfant accompagné
- Suivi des AESH et accent mis sur la continuité de leur action d'une année sur l'autre.
- Idée : AESH assurant le lien entre primaire et collège
- Spécialisation des AESH par type de handicap
- Revalorisation de la rémunération des AESH et amélioration de leur formation initiale et continue
- Intégration des AESH dans l'équipe thérapeutique

Accessibilité des locaux scolaires

- Rappel des textes législatifs et réglementaires existants
- Investissements dans l'adaptation des locaux
- Prise en compte du problème de changement d'école en cas de difficulté d'accès de l'établissement du secteur, avec ses conséquences sur la socialisation

Accès au matériel, adaptation aménagements

- Utilisation de l'ordinateur et de tablettes dès l'école primaire, le collège, le lycée pour les enfants avec paralysie cérébrale

Former / informer les enseignants

- Module handicap dans la formation des enseignants (sensibilisation et information)

Aides et Droits

” Quelles actions pouvons-nous proposer pour résorber les inégalités d'accès aux soins et à l'inclusion liées aux ressources financières ?

- Revoir à la hausse les aides matérielles, par exemple : un fauteuil coque remboursé très lourd pour un petit enfant, vs. un modèle plus léger mais avec un fort reste à charge
- Essayer et tester le matériel avant l'achat de celui-ci
- Faire selon les handicaps des recommandations fines, écrites et adaptées aux différents cas et âges
- Prendre en charge les parcours de soins personnalisés pouvant mêler les Centres d'Action Médico-Social Précoces et le secteur libéral
- Redonner du temps aux parents par des temps d'accueil et d'assistance non financière

Familles et Aidants -Information et coordination thérapeutique

” Quelles actions pouvons-nous proposer pour soulager / soutenir les familles et les aidants de patients avec paralysie cérébrale ?

Quelles actions pouvons-nous proposer pour garantir un bon niveau d'information et de coordination thérapeutique à tous les patients avec paralysie cérébrale ?

- La mise en place effective d'un référent de parcours (coordination ; pour les familles)
- La mise en place de centres de référence (collectifs)
- Donner la possibilité aux thérapeutes d'échanger (complémentarité des disciplines)
- L'édition d'annuaires de professionnels spécialisés avec accès via l'Agence régionale de santé
- Animer un réseau de professionnels spécialisés de la paralysie cérébrale (au-delà de l'ARS)
- Créer des groupes de pairs aidants en institution et hors institution (pour les 2 thèmes Organiser

des séjours, des répit des aidants)

- Amélioration et diffusion de la communication existante sur les possibilités de répit
- Mettre en place un café des aidants : échanges concrets sur le vécu quotidien, astuces etc.
- Développer les équipes mobiles qui font le lien entre les équipes hospitalières et le patient (chez lui ou en milieu médico-social)
- Réduction du rôle de "facteur" joué par les parents entre les prises en charge et les professionnels (charge mentale, temps)
- Généralisation du carnet de soins numérique pour les personnes avec paralysie cérébrale administré par patient (droits d'accès) et partagé avec un réseau de soignants permettant bilans et compte-rendu

Thérapies alternatives – Formation des professionnels de santé.

” Quelles actions pouvons-nous proposer pour rendre les thérapies accessibles à tous les patients PC ?

Quelles actions pouvons-nous proposer pour que les professionnels de santé soient suffisamment informés sur la PC ? Et que des spécialistes soient formés en nombre suffisant à la PC ?

- Contacter les associations des professionnels de santé responsables de la formation (sociétés savantes)
- Contacter les responsables au niveau national des programmes de formation, pour inclure ces techniques dans leurs programmes
- Rassembler les informations sur ces thérapies dites alternatives pour que les sociétés savantes et l'HAS puissent donner un avis scientifique de pertinence ("fourre-tout")
- Pouvoir travailler thérapie fonctionnelle et douleur (et donc santé globale) au même endroit, par une équipe coordonnant la prise en charge globale du patient (idée de référent)
- Définir des nombres d'heures obligatoires concernant la paralysie cérébrale dans les formations
- Associer la SOFMER en utilisant la notion de tête de pont (hub) avec rassemblement des compétences autour de celle-ci

AXE 3

Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé.

SÉQUENCE DE TRAVAIL

« Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé » est le troisième axe de la Stratégie Nationale de la Santé 2017-2022.

Le travail s'est déroulé au cours de deux réunions tenues à distance la première le 9 mars, la seconde le 23 mars 2021.

Un questionnaire a été adressé préalablement à la tenue de la première réunion à l'ensemble des participants. Ce questionnaire avait comme objet de demander aux participants comment ils comprenaient les termes de qualité, de sécurité, de pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé et d'illustrer cela par des plusieurs situations vécues. La synthèse des résultats de ce questionnaire a constitué la base de discussion de la première réunion.

Les interventions des participants pendant la première réunion ont révélé le caractère fragmenté des prises en charge. Les participants, avant la seconde réunion, ont été invités à s'exprimer par vote sur les thèmes relevés lors de la première réunion qui devaient être approfondis en priorité.

Le présent document fait la relation des échanges riches et denses qui ont été la matière des deux réunions.

QUEL SENS DONNÉ AUX NOTIONS DE QUALITÉ, DE SÉCURITÉ, DE PERTINENCE DE PRISES DANS LE PARCOURS DE SANTÉ DES PERSONNES AYANT UNE PARALYSIE CÉRÉBRALE ?

La réunion commence par la présentation des résultats du questionnaire. Treize personnes dont deux avec paralysie cérébrale, trois parents et huit professionnels de santé ont répondu au questionnaire.

Pertinence

A la notion de pertinence, les participants ont répondu que cela consiste à proposer un parcours de soins et d'aide cohérents avec le projet de vie du patient, mais également à la prise en compte de plusieurs facteurs pour établir la feuille de route du projet de vie, en d'autres termes à la gestion de la complexité. Mais la pertinence, c'est aussi être à l'écoute de la personne concernée, savoir lui diffuser un savoir tout comme reconnaître les méthodes et outils qu'elle met déjà en place pour elle-même et à destination des autres pour compenser son handicap. Enfin c'est également avoir accès à un diagnostic, un traitement et une évaluation adaptés, quel que soit l'âge et le lieu de vie des personnes atteintes par la paralysie cérébrale ; cela signifie aussi proposer les trois étapes précitées (diagnostic, traitement, évaluation) en tenant compte des données médicales les plus récentes ainsi que des souhaits des patients et/ou de leur famille. L'idée d'un ou plusieurs centres de référence dédié à la paralysie cérébrale a été débattue.

Qualité

Pour ce qui concerne la qualité, les répondants ont indiqué des prises en charge et des traitements au bon moment, au bon endroit, à tous les âges de la vie. Mais la qualité repose également sur la formation et les compétences des professionnels qui interviennent et l'accès à ceux-ci. Il faut permettre à chaque personne de pouvoir accéder à des soins de qualité et assurer la transition de l'enfance à l'âge adulte.

Sécurité

En matière de sécurité, les réponses indiquent que les prises en charge proposées doivent garantir que celles-ci suivent les dernières données validées scientifiquement en termes d'efficacité et d'innocuité. Des expertises multidimensionnelles doivent être mobilisées pour appréhender tous les domaines de la CIF (déficiences, limitations des activités, facteurs personnels, environnement et participation). Mais c'est également la possibilité pour chaque personne ayant une paralysie cérébrale d'avoir accès à un spécialiste de celle-ci.

Le questionnaire préalable demandait pour chacun des trois items d'indiquer des situations vécues. Vingt-trois ont été révélées pour la pertinence, dix-sept pour la qualité, huit pour la sécurité.

Les situations vécues peuvent se regrouper ainsi :

- Orthopédie : rééducation, appareillage et matériel, toxine, chirurgie
- Alimentation et nutrition
- Prise en charge psychologique
- Autres situations plus spécifiques comme les troubles ophtalmologiques, urinaires et intestinaux et orthophoniques

La discussion commence par les situations vécues dans la sphère **orthopédique**. Les participants échangent sur la difficulté de trouver une pratique cohérente, le domaine est fragmenté ; les participants doivent s'occuper eux-mêmes de la coordination des actions. Une intervenante souligne la difficulté de la coordination, observe le travail

en silo et l'absence de vision globale. Il découle de tout cela une divergence de point de vue entre les professionnels et les parents qui considèrent que leur demande est incomprise. Le facteur humain n'est pas pris en compte avec le regret que le MPR ne puisse être vu que seulement deux fois par an (pour les enfants). Les parents déplorent que le côté humain soit insuffisamment pris en compte « *nous avons notre enfant 24/24* ». Il faudrait un référent légitime, compris par le MPR. « *Le néo natalogue ne connaît que le prématuré* », dans les CAMPS, il n'existe pas de compétences, il n'existe pas de programme réel de soins. Les savoirs théoriques et le savoir pratique et expérientiel doivent se compléter. De tout cela il ressort qu'il faut trouver une personne qui puisse réellement coordonner car entre parents et soignants, il existe une certaine incompréhension. Il faut donc arriver à une situation où les personnes s'écoulent, voir ce qui est possible et ce qui ne l'est pas, dans l'intérêt, compris et partagé par tous, du patient.

Pour le domaine **Toxine**, il faut trouver l'indication ce qui nécessite des compétences pour la bonne indication et la bonne prise en charge.

Pour la **Chirurgie**, ce sont plus les défauts de prise en charge que l'indication (traitement de la douleur, rééducation post-opératoire) qui ressortent des expériences partagées.

Les thèmes à traiter en priorité se révèlent être l'appareillage, la chirurgie et la toxine.

Du côté des soignants, il est rappelé qu'au départ il y a la **Neurologie** qu'il convient de remettre au centre. Tout ce qui survient après en découle.

« *Les phénomènes ne sont pas indépendants, les lésions paralysent les fonctions d'acquisitions. Le catalogue [des difficultés rencontrées] est le résumé de la faiblesse de l'analyse du départ.* »

Après cet échange un peu vif, les participants conviennent que le système de santé est globalement bon en France mais pour ce qui concerne la paralysie cérébrale, la prise en charge est trop fragmentée.

L'idée de centre(s) de référence a été discutée. Eventuellement départemental, celui-ci éviterait que les parents se débrouillent tout seul et faciliterait la démarcation entre charlatanisme et science. Les parents observent en effet que faute de coordination pour effectuer des soins au bon moment et accompagner les familles, ils courent un peu partout, peuvent se tourner ailleurs (parcours du combattant, impression de solitude), ils ont besoin d'être rassurés.

Au terme du premier atelier, il apparaît que le thème doit être abordé suivant des angles plus transverses, pour répondre à la problématique de la fragmentation des prises en charge.

Cinq thèmes ressortent :

- **Intégration du projet de vie** du patient avec paralysie cérébrale au cœur du parcours de soins
- **Coordination transverse des prises en charge** de la paralysie cérébrale et de ses conséquences
- **Identification fine** (géographique, méthodes, etc.) **des prises en charge disponibles**

- **Réconciliation du savoir scientifique des professionnels et du savoir expérientiel des patients et des parents** en matière de paralysie cérébrale
- **Formation et information des professionnels** de santé sur la paralysie cérébrale

En préparation de la seconde réunion, un questionnaire est adressé aux participants afin qu'ils indiquent leur hiérarchie d'importance de ces thèmes. Les pistes de solution à approfondir lors du deuxième atelier ont été déterminées en conséquence.

Travail sur les thèmes de prise en charge à traiter en priorité

La deuxième réunion commence par la présentation des résultats du vote sur la hiérarchisation des thèmes ; dix personnes ont répondu au questionnaire, parmi lesquelles deux personnes vivant avec une paralysie cérébrale, trois parents et cinq professionnels de santé.

Le classement se présente ainsi :

1. **Formation et information des professionnels** de santé sur la paralysie cérébrale
2. **Coordination transverse des prises en charge** de la paralysie cérébrale et de ses conséquences
3. **Réconciliation du savoir scientifique des professionnels et du savoir « expérientiel » des patients et des parents**

Les parents et les patients mettent en tête de liste le thème de la coordination transverse des prises en charge de la paralysie cérébrale et de ses consé-

quences, les professionnels celui de la formation et information des professionnels sur la paralysie cérébrale. La réconciliation arrive en deuxième position dans chacun des deux sous-catégories.

Des commentaires accompagnent les réponses. Une personne remarque ainsi qu'il semblerait indispensable que les professionnels prennent le temps d'observer sur le terrain les principales « méthodes » dont les parents leur parlent le plus souvent pour ne pas se faire un avis distant, sur base de brochure ou de site web/absences d'études robustes uniquement, afin de pouvoir conseiller au mieux les parents. Une autre personne indique, sur le sujet de la coordination transverse, qu'il est indispensable qu'un petit nombre d'experts puisse connaître par l'observation terrain les méthodes dites « alternatives » si on veut avoir une « cellule » référence, bien identifiée, que les professionnels pourraient solliciter en cas de question, car il est impossible de diffuser cette information à tous au vu de la diversité des pratiques.

Coordination des prises en charge

Les participants sont invités à identifier un problème concret lié à la coordination des prises en charge et à proposer une ou deux pistes de solution pour régler celui-ci.

Problème : déficit de coordination des soins

Comme problème concret apparaît celui du déficit de coordination des soins lié au fait que les parents ne trouvent pas un neuropédiatre ou un médecin qui effectue la coordination ou que la charge de travail du neuropédiatre l'empêche d'assurer la coordination.

 Piste(s) de solution :

- La solution de ce problème peut se trouver dans la mise en place d'un référent « neutre » légitime auquel le médecin et la famille se fient en toute confiance.
- L'amélioration de la formation et de l'information sur la paralysie cérébrale du corps médical devrait permettre aux pédiatres, médecins généralistes de jouer le rôle de médecin référent et de contribuer ainsi à la coordination.

Problème : manque d'accompagnement pour comprendre la maladie et déterminer les prises en charge

Le manque d'accompagnement pour comprendre la maladie et ses conséquences, pour déterminer les natures de prises en charge à traiter et/ou à mettre en place est un deuxième problème majeur.

 Piste(s) de solution :

Ici la solution serait l'institution d'une « brique de consultance » qui aurait comme objet le conseil aux familles en amont des démarches et des consultations spécialisées ; il s'agirait d'une plateforme de conseil aux familles dès qu'il existe une suspicion de trouble du neurodéveloppement, association de parents-ressources, de parents-experts et de neuro psychologues, le modèle financier étant celui de la gratuité.

Problème : « angle mort » pour les naissances à terme

La situation des enfants nés à terme qui ne bénéficient pas de la même attention et de la même prise en charge initiale que les enfants prématurés en néonatalité, est également un problème qui se rencontre.

 Piste(s) de solution :

- La solution à cette situation peut se trouver dans la formation des pédiatres généralistes et ambulatoires à repérer les signes évidents de lésion cérébrale. Les participants signalent l'existence d'une association « La ronde d'Hadrien » qui joue ce rôle auprès des écoles d'infirmières et de kinésithérapeutes.
- Face aux difficultés de coordination liées à l'inégale couverture géographique, la mise en place de pôles très repérés, spécialisés, vers lesquels les parents pourraient rapidement s'orienter dès qu'il y a suspicion et mise en place rapide des prises en charge nécessaires, apparaît comme une piste de solution.

Problème : manque de sources ou de collecte d'information

Autre situation observée que celle d'un manque de sources ou de collecte d'information et de situations vécues sur les manifestations du handicap qui nuisent à la coordination, cette réalité touche autant les parents que les professionnels de santé qui n'ont pas eu d'expérience précédente.

Piste(s) de solution :

La solution à cette situation vécue peut se trouver dans la mise en place de centre expert, de consultations pluridisciplinaires et le partage de données communes. L'idée d'un médecin expert apparaît là également comme une piste d'amélioration.

Problème : manque de coordination entre les prises en charge « classiques » et les prises en charge « alternatives »

La non-prise en charge dans le cadre habituel de thérapies conduit à des situations où se révèle un manque de coordination des intervenants – prise en charge habituelle versus prise en charge « alternative ».

Piste(s) de solution :

- La piste d'amélioration face à ce problème serait d'intégrer l'objectif associé aux soins alternatifs dans une vision unique du parcours de soins, avec reprise ensuite de cet objectif dans le cadre de la prise en charge habituelle.
- La mise en place d'équipes mobiles spécialisées avec des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, à même de favoriser la montée en compétence des praticiens.
- Existence d'un rôle de rééducateur capable d'évaluer l'utilité des apports des différentes prises en charge et méthodes.

Problème : lien entre paralysie cérébrale et « santé générale »

Le lien entre les problématiques rencontrées dans la paralysie cérébrale et celles de la santé générale doit être travaillé, en d'autres termes comment en parler avec un professionnel de santé qui n'est pas spécialiste de la paralysie cérébrale.

Piste(s) de solution :

Pour répondre à ce sujet, il y a la formation des professionnels comme des personnes concernées par la paralysie cérébrale (patients et parents). Il est nécessaire de garder à l'esprit les questions de santé qui sont communes et de ne pas « noyer » les questions de santé derrière celles qui découlent de la paralysie cérébrale.

Problème : risque d'exclusion

Le danger est d'exclure un des acteurs de la prise en charge (patient, soignant), tous les professionnels doivent mettre davantage en avant toutes les dimensions du projet de vie et intégrer leur apport dans ce cadre commun.

Piste(s) de solution :

- Pour éviter ce risque, les pistes de solutions tiennent dans la mise en place de personnes spécialisées dans les sujets d'insertion socio-professionnelle, de partager sur le projet de vie, comme par exemple le projet scolaire des adolescents, avec les pairs.
- L'idée d'avoir un coordinateur ayant une vue dite « d'hélicoptère » est une autre piste de solutions proposée par les participants au groupe de travail.

Problème : éloignement géographique

La difficulté de ne pas trouver à proximité des lieux de résidences des espaces pour des activités sportives notamment mais également culturelles est un problème concret qui se rencontre.

Piste(s) de solution :

- L'une des pistes de solution consisterait à s'inspirer d'expérience conduite en Australie par exemple où les soignants aident les patients à identifier des activités hors rééducation.
- Il est également utile que les enfants puissent donner leur avis sur la rééducation qu'ils suivent, de leur permettre de dire ce qui a du sens et sur ce qui n'en a pas. Il faut expliquer aux enfants les pistes proposées et leur laisser dire ce qui les intéresse et ce qui ne les intéresse moins ou pas.

RÉCONCILIATION DU SAVOIR-FAIRE SCIENTIFIQUE ET DU SAVOIR-FAIRE EXPÉRIENTIEL

Problème : manque d'échanges sur les savoirs expérientiels

Le sujet traduit l'existence d'une problématique entre les parents et les professionnels mais également entre professionnels ; celle-ci s'exprime par le besoin des parents de faire partager leur expérience concrète et vécue avec les professionnels dont le savoir repose sur la science.

Piste(s) de solution :

Face à la situation des professionnels qui n'échangent pas et qui n'écourent pas les parents

et les personnes ayant une paralysie cérébrale, il peut être utile de fixer des objectifs et des moyens de les atteindre, cela nécessite de l'écoute, « écouter tout le monde pour trouver un objectif », anticiper et inclure tous les acteurs, ne pas craindre de ne pas savoir.

Problème : manque de savoir scientifique dans le domaine de la rééducation

Piste(s) de solution :

- Pour sortir de cette situation, les participants proposent de développer le rôle du MPR comme coordinateur des soins, -ce dernier a en effet des connaissances actualisées sur la pathologie- et ceci le plus tôt possible et de manière régulière dans la vie de l'enfant.
- Les participants recommandent que les innovations apportées par les parents soient mieux prises en compte, ces derniers étant prêts à les accompagner avec des supports visuels et à l'aide de techniques modernes de communication (télé expertise).

Problème : existence d'un fossé entre parents et cliniciens

Piste(s) de solution :

- Pour réduire ce fossé, les cliniciens doivent produire une information accessible et adaptée en direction des parents et pas uniquement pour leurs pairs et leurs étudiants.
- L'inclusion des patients experts et des parents experts doit devenir la norme. Toute mise

en place d'une nouvelle méthode ou solution doit être partagée avec les parents.

- La participation des professionnels aux groupes créés par les parents sur les réseaux sociaux doit devenir la règle. Pour ce faire, il convient de distinguer les groupes d'échanges entre parents sans cliniciens et les groupes où les professionnels peuvent apporter des réponses aux parents. La lutte contre le charlatanisme nécessite de se prévenir contre l'emballement sur les solutions.

Problème : manque de corpus théorique partagé entre patients et professionnels

Les participants observent que dans des établissements pour patients adultes, il existe un manque de corpus théorique partagé entre patients et professionnels, c'est principalement « l'émotion contre l'émotion ».

Piste(s) de solution :

- Pour sortir de cette situation, il convient de partager la manière de penser théorique et de l'expliquer également aux patients et aux parents afin que tous puissent se saisir des connaissances qui conduisent le thérapeute à préconiser telle prise en charge ou telle intervention, ceci en termes pratiques et pour qu'ils puissent comprendre les décisions.
- Des formations pour les patients comme pour les parents peuvent être organisées afin de faciliter la compréhension des prises en charge. Une participante signale que dans son enfance, elle a reçu de la part des soignants, des explica-

tions adaptées à son âge concernant la pratique et le plan développemental, c'est-à-dire de rééducation avec l'acquisition de connaissances utiles pour elle en qualité de patient.

Problème : il apparaît aujourd'hui irréalisable de réconcilier les points de vue scientifiques et les expériences singulières des familles

Piste(s) de solution :

Une des solutions pour dépasser cet état de fait serait par exemple de mettre en relation des familles dont l'expérience semble se rapprocher avec mise en place d'une plateforme de partage d'expériences, permettant la création de groupes d'échange d'expérience (sans nécessairement engager la responsabilité des cliniciens).

FORMATION ET INFORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Problème : un participant cite son expérience d'avoir connu la situation de professionnels de santé ayant tendance à « refiler le petit costume du parfait patient atteint par la paralysie cérébrale », en négligeant les besoins spécifiques de l'individu - exemple de la prescription d'un siège-coque inadapté.

Piste(s) de solution :

La solution peut se trouver dans l'utilisation des réseaux et les structures d'animation de la connaissance, de la formation, de l'information. Les profes-

sionnels se regrouperaient au niveau départemental ou régional pour faire une veille scientifique, écrire des protocoles, organiser des journées de formation ou des événements.

Problème : manque d'information générale sur la paralysie cérébrale, et cela surtout chez les adultes

Piste(s) de solution :

Parmi les pistes de solution, les participants indiquent celle de campagnes d'informations sur la paralysie cérébrale comme cela existe aux Etats-Unis et également par la mise en avant des patients experts au travers de leurs retours d'expérience, des gestes mis en place et de leur témoignage (ex. : verticalisateur).

Problème : les formations sur la situation des adultes atteints par la paralysie cérébrale ne sont pas très suivies à l'inverse de celles qui concernent les enfants.

Piste(s) de solution :

- Pour modifier cette situation, il est nécessaire que les acteurs comprennent que tout ne s'arrête pas à la fin de l'enfance ou de l'adolescence aussi bien pour les patients que pour le soignant : apprentissage par les professionnels de la continuité des situations depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte (plasticité cérébrale, éclairage des problématiques chez l'enfant avec les expériences rencontrées chez l'adulte).

- La parole des parents experts doit être écoutée.
- Les soignants doivent être motivés afin qu'ils sachent qu'ils doivent se former pour s'occuper des adultes comme ils s'occupent des enfants. Pour améliorer la formation de base des rééducateurs qui comporte très peu de temps sur certains domaines de la paralysie cérébrale, les participants recommandent soit l'allongement des formations soit l'institution d'un master spécialisé.

Problème : accès et financement de la formation continue

La difficulté d'accès aux financements pour la formation continue des rééducateurs doit être dépassée. « *Si une formation n'est pas reprise sur le terrain, elle ne sert à rien* »

Piste(s) de solution :

Pour réduire les difficultés, il convient de mieux faire connaître aux décideurs des établissements médico-sociaux les enjeux de la formation et de la non-formation. Celle-ci doit devenir l'enjeu principal des établissements pour répondre aux projets des personnes accueillies chez eux. Il faut donc aider les coordinateurs à s'appuyer sur des expériences réussies de personnes relais en interne et aider ceux-ci à comprendre et à se projeter dans le futur des patients.

AXE 4

Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers

INTRODUCTION

« Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers est le quatrième axe de la Stratégie Nationale de la Santé 2017-2022.

Le travail de l'atelier s'est effectué au cours de deux réunions tenues à distance la première le 21 mai, la seconde le 3 juin 2021.

Préalablement à la tenue de la première réunion, un questionnaire a été adressé à l'ensemble des participants avec comme objet de demander à ceux-ci comment ils se sentaient acteurs de leur parcours de santé. Pour illustrer leur choix, ils étaient invités à indiquer les situations où ils s'étaient sentis le plus acteurs de leur parcours de santé et celles où ils s'étaient senti le moins acteurs.

Les réponses révèlent que globalement le rôle des parents comme des patients comme acteurs de leur parcours de santé semble s'être renforcé ces dernières années. Les personnes vivant avec une paralysie cérébrale ainsi que leurs parents sont nettement plus acteurs que la moyenne des patients

des professionnels de santé interrogés. Il apparaît également un décalage de perception sur ce sujet entre professionnels et patients/parents.

LES PATIENTS SONT-ILS ACTEURS ? LE DÉBAT

A la question les patients sont-ils acteurs, le tour de table des participants montre que souvent cela dépend de la personne qui est en face de soi. Pour certains, la qualité d'acteur dépend du regard du professionnel. Le système de santé reconnaît des individus et des structures qui, elles-aussi, doivent se rendre compatibles avec la qualité d'acteur du patient.

Une personne fait observer que c'est parfois dans les CAMSP ou SESSAD que les personnes se sentent le moins acteurs, les soins apparaissent imposés, avec comme exemple celui du diagnostic ; le manque d'écoute est noté par une personne.

Le frein à la reconnaissance de ce rôle d'acteur tient à l'absence d'un coordinateur de soins qui pourrait être désigné par le patient ou les

parents. Le coordinateur pourrait être le médecin, le kinésithérapeute, le patient ou encore le parent, ce qui importe c'est la confiance portée à celui-ci. Il est sûr, souligne une personne, que les inégalités sociales jouent un rôle, certains manquent d'informations scientifiques et de qualité.

« La coordination, c'est bien », ajoute un participant, mais elle demande des compétences, du temps, du savoir-faire ; il ajoute qu'il serait peut-être intéressant que le coordinateur ne soit pas toujours le médecin. La famille a un rôle à jouer comme acteur mais cela nécessite des outils et la description de ce qui est attendu.

Une autre personne remarque que le système de santé a évolué avec le CPE, qui analyse des besoins et des choix. « Nous avons créé le coordinateur de parcours ».

SOUS-GROUPES DE TRAVAIL

Le groupe se divise alors en deux sous-groupes afin d'identifier et de choisir les thèmes prioritaires, puis d'échanger sur les thèmes retenus.

Groupe 1

Les participants sont invités à lister les thèmes que la synthèse des résultats du questionnaire leur a permis d'identifier. Les thèmes suivants sont ainsi identifiés pendant l'échange entre les participants :

- Accès à une information adaptée pour être acteur
- Le moment du diagnostic (comprendre la paralysie cérébrale et les troubles qui y sont associés)

- Concentration sur les besoins individuels de la personne vivant avec une paralysie cérébrale, avec personnalisation des programmes ainsi que du projet de vie pour tenir compte des spécificités
- Communication et coordination à tous les moments du parcours : enjeu du temps, enjeu de l'interaction entre l'hôpital et les structures externes
- Verbalisation qui peut être reprise par les différents acteurs, notamment au moment du diagnostic
- Evolution des troubles au fil de la vie
- Accès à des informations fiables et validées scientifiquement et lutte contre des propositions qui sont des dérives thérapeutiques
- Possibilité d'orienter les patients vers des techniques éprouvées scientifiquement
- Projet de vie individualisé

Le sous-groupe classe comme quatre thèmes prioritaires :

1. L'accès à une information de qualité
2. L'individualisation des parcours
3. La coordination
4. L'éducation thérapeutique des personnes vivant avec la paralysie cérébrale

Groupe 2

Les membres du second sous-groupe ont quant à eux identifié les thèmes suivants :

- Un parcours de sante plus individualisé/ système plus à la carte
- La recherche et validation en RR

- La formation
- L'intégration des nouvelles technologies
- Une thérapie au domicile avec une évolution du rôle des parents
- Le moment important qu'est le post diagnostic et l'apprentissage du handicap dans la première année
- La formation pour devenir partenaire pour les usagers comme pour les professionnels

IDENTIFICATION DES THÈMES PRIORITAIRES POUR PRÉPARER LA DEUXIÈME RÉUNION DE TRAVAIL

Du travail des deux sous-groupes, il ressort que parmi les thèmes prioritaires apparaissent l'individualisation des parcours, la coordination, la formation (dont il est précisé que le sujet a été abordé pendant les réunions des ateliers des axes 1 et 3).

Le sujet du partenariat est quant à lui revenu à de nombreuses reprises dans les débats des deux sous-groupes de travail. Quelle définition en donner, dans les soins, dans la recherche. Tout le monde reconnaît que le développement du partenariat entre usager et professionnel doit se développer.

Une personne insiste sur le besoin de donner les clés aux parents avec une information de qualité, notamment dans les mois qui suivent le diagnostic.

Sur l'information, une personne remarque que celle-ci doit être donnée tout au long de la vie et

en particulier quand les parents ne seront plus là.

Pour ce qui concerne le sujet de la recherche et de l'innovation, un intervenant fait état de son expérience des congrès consacrés à la paralysie cérébrale. Il existe un hiatus entre ce qui est présenté à ces occasions et la réalité du terrain dans lequel vivent les parents. Comment passer de l'un à l'autre et diffuser les avancées présentées à l'occasion des réunions des scientifiques, comment construire un lien entre l'un et l'autre, la recherche et le terrain et réduire le hiatus observé ? Une personne indique que cela suppose des moyens institutionnels et médicaux-économiques. L'idée de créer un formulaire « post-réunion » est avancée.

En conclusion les participants se montrent satisfaits de la qualité des échanges : motivation, partenariat, richesse des échanges, qualité de la participation.

DEUXIÈME RÉUNION DE TRAVAIL

Quatre thèmes ont été retenus pour faire l'objet d'un approfondissement afin d'identifier quelles actions permettraient d'innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers comme acteurs de leur parcours de santé.

1. Développer la relation de partenariat
2. Individualisation des parcours
3. Aider à coordonner les soins
4. Faire bénéficier le plus grand nombre des personnes vivant avec la paralysie cérébrale des dernières avancées de la recherche des pratiques innovantes

Le travail d'approfondissement se fait dans des sous-groupes de travail.

DÉVELOPPER DES RELATIONS DE PARTENARIAT USAGERS-PROFESSIONNELS

Quelles sont les propositions concrètes permettraient à toutes les personnes vivant avec la paralysie cérébrale d'être pleinement actrices de leur parcours de santé ?

Enseignement

- Faire intervenir des patients et familles dans les cursus d'enseignement
- En pédiatrie en particulier, faire se rencontrer des jeunes patients avec des patients plus âgés qui peuvent leur montrer l'exemple de leur autodétermination
- Rémunérer les personnes qui interviennent dans l'enseignement

Recherche

- Valoriser financièrement la participation des familles aux programmes de recherche
- Ouvrir les organisations de professionnels aux usagers, ouvrir les comités scientifiques

Changement de culture et de pratiques

- Observer ce qui se passe dans des pays étrangers comme le Canada où les familles sont intégrées par les Policy Makers dès la conception des politiques de santé.

Information, éducation thérapeutique du patient

- Trouver les bons mots pour expliquer aux patients en fonction de leurs compétences et de leur formation
- Apprendre au patient à reconnaître ses besoins relatifs au handicap et ses besoins personnels pour pouvoir participer aux choix de parcours et moduler la rééducation selon les phases de la vie et la disponibilité du patient

Contrat de réadaptation, rééducation, inclusion, relations de soins/Clinique

- Partager les objectifs fonctionnels entre patient, famille, thérapeutes (tous les professionnels engagés auprès du patient) : avec qui et comment le contrat doit-il être fait ?
- Devoir des familles de faire du feedback (par exemples sur les attelles, les autres thérapies). Certains parents ont peur d'avouer qu'ils vont faire des stages dans d'autres structures
- Devoir des thérapeutes de partager l'information notamment avec les autres thérapeutes. Les SESSAD et les CAMSP apparaissent comme rigides par rapport aux prises en charge en libéral ou à des demandes des parents (plâtre)

Plateforme d'échanges patients, parents-professionnels

- Groupes Facebook qui existent mais avec une structure et une légitimité due à la présence de professionnels entre professionnels
- Savoir gérer l'intrusion dans la relation patient/famille et thérapeute

Outils

- Outils de communication
- Outils de formation à l'approche partenariale avec la mise en place de co-formation entre professionnels et parents ; quel type de rôle les parents, les professionnels peuvent-ils avoir dans une relation de partenariat ? Les personnes avec paralysie cérébrale doivent intervenir lors de formation de professionnels ou de parents pour partager leur expérience de vie et leur apporter ainsi du recul

AIDER À COORDONNER LES SOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC LA PARALYSIE CÉRÉBRALE POUR LES ASSOCIER PLEINEMENT AUX DÉCISIONS CONCERNANT LEUR PARCOURS

Secteur libéral/SESSAD & CAMSP

- Avantage du CAMSP/SESSAD lorsqu' ils sont en place, la coordination fonctionne au sein de la structure mais hors de celle-ci, les professionnels la réalisent sur leur temps personnel
- Quelle situation pour le secteur libéral ? Famille, hôpital, généraliste, en fait personne

Interventions particulières

- Difficultés liées à l'échange entre les pratiques médicales et de rééducation (exemple toxine)

Consultation pluridisciplinaire

- Un exemple de bonne pratique le MPR toujours présent en consultation en CAMSP et SESSAD en accord avec le parent
- Difficulté de travailler avec l'appareilleur de son choix

Coordination en libéral

- La pratique sous convention est complexe et chronophage pour les praticiens libéraux

Forfait rééducation : donner du temps rémunéré aux professionnels pour participer à la coordination

- Initiative en cours (groupe de travail CNAM)
- Idée en projet : liste des réunions de coordination, IE travail « hors patient », non prescrit, auquel le kinésithérapeute devrait participer. La CPAM pourrait apporter un financement
- Commentaire : « *actuellement c'est moi qui coordonne les relations SESSAD/libéral et qui demande à mes deux kinésithérapeutes de prendre sur le temps de la séance hebdomadaire pour qu'ils puissent participer aux réunions de coordination et être rémunérés.* »

Idées de cabinets « ressources »

- Cabinets qui pourraient donner du conseil aux parents
- Dans les situations de structure « ressources », l'important est de réserver les échanges constructifs avec les autres professionnels/équipes impliquées, pour que les autres professionnels n'éprouvent pas l'impression que les objectifs d'intervention sont imposés

Réunions en visioconférence

- Développer l'usage de la visio conférence pour les échanges multiples et notamment entre libéraux, structures et sanitaires

Equipes mobiles

- Créer des équipes mobiles en mesure de faire la coordination « hors les murs » de l'institution-réflexion dans le cadre des SSR
- Difficultés à trouver des financements

Rôle nouveau de coordinateur de soins

- Avoir une personne, pas nécessairement le médecin ou le rééducateur qui pourrait être un fil rouge pour les familles

L'INDIVIDUALISATION DU PARCOURS EN FONCTION DES BESOINS ET DU PROJET DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Accès à l'information

- Une information adaptée, compréhensible, fiable et correspondant aux dernières recommandations en matière d'accompagnement

Ecoute et accompagnement

- Accompagnement de l'institution des patients et parents dans le projet de vie
- Mise en place d'interlocuteurs dédiés pour suivre les familles
- Reconnaissance du patient et de la famille dans le choix des soins

Education thérapeutique

- Socle de compétences/ compétences (auto-rééducation, fonctionnement neuro moteur, appareillages, troubles comportementaux et troubles des apprentissages) à proposer aux patients et parents pour devenir acteur de leur projet de vie et à adapter en fonction de l'âge

Formation des professionnels de santé

- Cartographie des professionnels formés et des offres de soin
- Création de structures dédiées avec l'équipement adapté et les professionnels formés
- Accès à la recherche à restituer aux professionnels (publications en anglais)

Dossier médical partagé

- Accès au dossier médical partagé (autorisation et outillage) afin de faciliter la participation des soins entre les professionnels (Comipilio)

Accès aux soins

- Inégalités géographiques et financières en matière d'accès aux soins
- Information sur les structures existantes
- Décloisonnement des structures de soin

Evaluation des prises en charge

- Evaluation des thérapies, des appareillages pour en évaluer les bienfaits et si nécessaire les adapter ou s'orienter vers d'autres solutions
- Mise en parallèle des soins avec les besoins du patient

FAIRE BÉNÉFICIER LE PLUS GRAND NOMBRE DE PERSONNES VIVANT AVEC LA PARALYSIE CÉRÉBRALE (PATIENTS ET AIDANTS FAMILIAUX) DES DERNIÈRES AVANCÉES DE LA RECHERCHE ET DES PRATIQUES INNOVANTES

Hiatus entre la recherche et les connaissances des familles et des professionnels

- **Constat** : des recherches pointues et très prometteuses sont effectuées mais sur le terrain la réalité est autre ; il existe une lenteur dans la mise en œuvre des résultats et recommandations issues de la recherche.
- **Solution** : promouvoir des parcours dédiés de recherche, créer un rôle dédié pour la structuration et la diffusion des dernières avancées de la recherche, établir un portail listant les dernières innovations, l'actualité autour de la paralysie cérébrale et présentant la restitution des travaux des différents congrès consacrés à cette dernière.

Mutualisation des expériences

- Mise en commun des expériences de différentes équipes médicales
- Promotion des réunions pluridisciplinaires (RCP)
- Mise en place d'un observatoire commun afin de faire circuler l'information et faire partager les différentes expériences

Prise en charge par la Sécurité Sociale

- Prise en charge de certaines thérapies : ergothérapie, psychomotricité
- Prise en charge de « stages intensifs de soins innovants »

Financement des structures médico-sociales

- Mise en place des accompagnements intensifs dans les structures nationales afin d'éviter que des familles des personnes vivant avec la paralysie ne partent à l'étranger pour réaliser des soins

Conférences/brainstorming entre professionnels et familles

- Restitution des informations émanant des grands congrès professionnels et des recherches conduites dans le monde anglophone
- Organisation d'échanges ou de brainstorming autour des recherches récentes entre professionnels et famille et cela notamment dans le cadre des congrès existants
- Promotion des recommandations de la Haute Autorité de Santé sur la paralysie cérébrale auprès des professionnels et des familles

Financement des formations et accès aux congrès consacrés à la paralysie cérébrale

- Financement de l'inscription et des frais de déplacement pour assister aux congrès consacrés à la paralysie cérébrale (professionnels voire même familles)

Accès aux soins, aux informations, aux dernières innovations pour les adultes

- Prise en charge des parcours de soins pour les adultes (le focus est actuellement centré sur les enfants)

participants

- **Liste des participants**
à l'élaboration du livre blanc



PARTICIPANTS

Liste des participants
à l’élaboration du livre blanc

COMITÉ DE PILOTAGE

- Julia BOIVIN**
Patiente experte, chargée de mission
Odynéo-Paralysie Cérébrale France
📍 LYON
- Sylvain BROCHARD**
Président de la SFERHE
Professeur des universités, MPR
📍 CHU DE BREST
- Nathalie CHAUVEAU**
Kinésithérapeute, cadre de rééducation,
Institut Motricité Cérébrale, Formation et
Documentation
📍 PARIS
- Clément CHOLLAT**
Praticien Hospitalier, néonatalogie
📍 HÔPITAL TROUSSEAU, PARIS
- Isabelle DESGUERRE**
Ancienne présidente de la SFNP,
professeure des Universités, neuro-pédiatre
📍 HÔPITAL NECKER, PARIS

- Mickael DINOMAS**
Membre de la SOFMER,
professeur des universités, MPR
📍 CHU ANGERS
- Philippe GALLIEN**
Membre de la SOFMER,
praticien hospitalier, MPR, pôle Saint-Hélér
📍 RENNES
- Christèle KANDALAFT-CABROL**
Parent-expert d’une enfant avec paralysie
cérébrale
📍 PARIS
- François REVOL**
Directeur-Général ADIMC 74
📍 ANNECY

- Marc TARDIEU**
Président du comité de pilotage et rédacteur,
professeur des universités, neuro-pédiatre
📍 HÔPITAL BICÊTRE, LE KREMLIN-BICÊTRE

COORDINATION ET ANIMATION
DES ATELIERS

- Jacques-Joseph ORVOEN**
Senior consultant
- Mathieu CABROL**
Consultant, Stanwell Consulting
- Lorraine MARGHERITA**
Consultante indépendante, Co-Dynamics
- Geneviève GEYER**
Pharmacien,
cheffe de projet Fondation Paralysie Cérébrale
- Nathalie GENÈS**
Médecin,
directrice scientifique Fondation Paralysie
Cérébrale

EDITION

- Mélanie BONNET**
Chargée de la Communication,
Fondation Paralysie Cérébrale
- Christine CAVASA**
Conceptrice-rédactrice, traductrice

- Nicole HEBERT**
Consultante en communication, administratrice
de la Fondation Paralysie Cérébrale
- Jessica RICHER**
Directrice artistique, designer graphique
- Clara SITRUK**
Directrice Fondation Paralysie Cérébrale

GROUPE DE TRAVAIL
CONCERNANT L’AXE 1 :
Une politique de promotion de la santé
incluant la prévention.

- Catherine ARNAUD**
Professeure des universités, santé publique
et épidémiologie
📍 TOULOUSE
- Julia BOIVIN**
Patiente-experte, chargée de mission
Odynéo – Paralysie Cérébrale France
📍 LYON
- Clément CHOLLAT**
Praticien hospitalier, néonatalogie
📍 HÔPITAL TROUSSEAU, PARIS

Sandrine DELPEUT

Cheffe de service plateforme Petite Enfance et Handicap

📍 EGALDIA, PARIS

Stéphanie FAURÉ

Patiente-formatrice, faculté de médecine, présidente de l'Association des Paralysés Cérébraux

📍 NICE

Amélie GUIGOU

Personne avec paralysie cérébrale et psychologue libérale et en institution

📍 LYON

Isabelle LAFFONT

Présidente de la SOFMER, professeure des universités, MPR

📍 CHU DE MONTPELLIER

Stéphane MARRET

Professeur des universités, néonatalogie

📍 CHU DE ROUEN

Isabelle QUENTIN

Parent d'un enfant avec paralysie cérébrale

📍 BORDEAUX

Véronique QUENTIN

Praticienne hospitalière MPR, Cheffe de Pôle Soins de Suite et Réadaptation Enfant

📍 HÔPITAUX DE SAINT MAURICE

Loïc SENTILHES

Professeur des universités, obstétrique

📍 CHU DE BORDEAUX

Laurence WILLIAMSON

Médecin-odontologue, clinique Saint Léonard

📍 PAYS DE LA LOIRE

**GROUPE DE TRAVAIL
CONCERNANT L'AXE 2**

**Lutte contre les inégalités de l'accès
à la santé et à l'inclusion**

Nabila BELMERJA

Parent d'un enfant avec paralysie cérébrale, juriste

📍 TOULOUSE

Michèle CARZON

Ex-Directrice UGECAM et réseau médical CNAM

📍 PARIS

Michael DINOMAS

Membre de la SOFMER, professeur des universités MPR

📍 ANGERS

Aurélie DURUFLE

Praticienne hospitalière MPR, Pôle Saint Hélier

📍 RENNES

Florian DESHAYES

Parent d'un enfant avec paralysie cérébrale, médecin généraliste

📍 VAR

Alice HANAUER

Ergothérapeute, Hôpital Necker

📍 PARIS

Benjamin HUGUES

Kinésithérapeute libéral, en cabinet et MAS

📍 ST CLOUD

Anne MOUTEL-SEILLER

Directrice de l'UGECAM

📍 PARIS

Fanny PIERNETZ

Parent d'un enfant avec paralysie cérébrale, aidante familiale

📍 SAVOIE

François REVOL

Directeur-Général ADIMC 74

📍 ANNECY

Jessy VILLEPREUX

Personne avec paralysie cérébrale, éducatrice spécialisée

📍 RENNES

**GROUPE DE TRAVAIL
CONCERNANT L'AXE 3**

**Garantir la qualité, la sécurité
et la pertinence des prises en charge**

Emmanuelle CHALÉAT-VALLAYER

Praticienne hospitalière, Centre des Massues

📍 LYON

Marjorie CHAVENON

Personne avec paralysie cérébrale, enseignant-chercheur en psychologie

📍 AIX-MARSEILLE

Sylvie CHOKRON

Praticienne hospitalière, neuropsychologue, neurovision

📍 HÔPITAL ROTHSCHILD, PARIS

Isabelle DESGUERRE

Professeure des universités, neuro-pédiatre

📍 HÔPITAL NECKER, PARIS

Julie DOHIN

Praticienne hospitalière, MPR

📍 CHU PONTCHAILLLOU, RENNES

Gaëlle DREWNOWSKI

Patiente experte, juriste

📍 LYON

Cristina EMOND

Parent d'un enfant avec paralysie cérébrale et consultante

📍 GRAND EST

Philippe GALLIEN

Praticien hospitalier, MPR, pôle Saint Hélié

📍 SOFMER, RENNES

Elisabeth HOUOT

Ergothérapeute Adimc 74, directrice UFEES et UFSVD

📍 CHAMBÉRY

Mélody MITTERRAND

Parent d'un enfant avec paralysie cérébrale, fondatrice école Walt & Neuro Groupe

📍 PARIS

Laure NITSCHMANN

Directrice du développement, Institut Motricité Cérébrale

📍 PARIS

Julie PARADIS

Membre ANFE, ergothérapeute

📍 LOUVAIN LA NEUVE

Guillaume RANCHON

Parent d'un enfant avec paralysie cérébrale, médecin urgentiste

📍 LYON-VILLEURBANNE

**GROUPE DE TRAVAIL
CONCERNANT L'AXE 4 :**

**Innover pour transformer notre système
de santé en réaffirmant la place des usagers**

Valentin BAZIRE

Parent d'un enfant avec hémiparésie, acheteur

📍 PARIS

Sylvain BROCHARD

Président de la SFHERE, professeur des Universités MPR

📍 BREST

Nathalie CHAUVEAU

Kinésithérapeute, cadre de rééducation, membre de l'institut Motricité Cérébrale

📍 PARIS

Aurélien DAUDON

Juriste, innovation sociale et participation, Paralysie Cérébrale France

📍 CHAMBÉRY

Michel DELCEY

Médecin MPR, APF France-Handicap

📍 MONTPELLIER

Audrey FONTAINE

Kinésithérapeute spécialisée en paralysie cérébrale, doctorante, membre du Conseil scientifique de la Fondation Paralysie cérébrale

📍 PARIS

Félicie GATINET-PENAU

Personne avec paralysie cérébrale, chargée de communication chez Handi-Voice

📍 TOURS

Marie HULLY

Praticienne Hospitalière, neuro-pédiatre

📍 HÔPITAL NECKER, PARIS

Denis JACQUEMOT

Ergothérapeute ANFE, L'Escale à Lyon et AVC de l'enfant

📍 ST ETIENNE

Christèle KANDALAFT-CABROL

Parent-expert d'une enfant avec paralysie cérébrale

📍 PARIS

Corinne LATRUFFE

Vice-présidente du Conseil de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes

📍 MEUSE

Christèle PONS

Praticienne Hospitalière MPR

📍 CHU DE BREST

Marjorie TODRANI

Responsable marketing, parent d'une enfant avec hémiplégie

📍 ARDÈCHE

Carole VUILLEROT

Membre de la SFHERE, professeure des Universités MPR

📍 L'ESCALE, LYON,

an- ne- xes

• Annexes

- P.98 | **Annexe 1** La paralysie cérébrale
- P.103 | **Annexe 2** L'enquête ESPaCe
- P.110 | **Annexe 3** La charte de la réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale
- P.111 | **Annexe 4** La méthode suivie pour l'animation des ateliers
- P.113 | **Annexe 5** La Fondation Paralysie Cérébrale.
- P.117 | **Annexe 6** Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé



La paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur de l'enfant. En France, elle concerne 1 naissance sur 570, (Prévalence de 1,75 (1,61-1,89) pour 1000 enfants nés vivants) soit environ 1500 nouveau-nés par an et 4 nouveau-nés chaque jour. A ce jour, environ 125 000 personnes en France (enfants, adolescents et adultes) seraient concernées. De récentes études montrent que la prévalence de la paralysie cérébrale a diminué au cours de la dernière décennie d'environ 2% en moyenne par an, grâce aux progrès en soins obstétricaux et néonataux.

QU'EST-CE QUE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE ?

La paralysie cérébrale est définie comme « un ensemble de troubles permanents du mouvement et/ou de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des atteintes non progressives survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson ». Son expression clinique change au fil du temps. Ainsi, les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de paralysie cérébrale sont multiples. Leur handicap moteur est souvent accompagné d'autres déficiences (difficultés sensorielles, cognitives, etc.), et les symptômes

peuvent varier grandement d'un individu à l'autre. Certains patients sont atteints de polyhandicap, ce qui les rend totalement dépendants d'une tierce personne, tandis que d'autres peuvent ne souffrir que d'une gêne « légère » lorsqu'ils marchent.

La paralysie cérébrale a donc une définition et des causes identifiées mais afin de mieux appréhender les manifestations cliniques et la prise en charge nécessaire, certains points doivent être précisés :

- Les lésions cérébrales fixées et définitives qui surviennent sur un cerveau en développement et immature ont des conséquences différentes selon l'âge de survenue de ces lésions.
- Le retentissement de ces lésions dans le temps s'exprimera différemment avec l'âge de l'enfant et la maturation cérébrale conditionnant le développement psychomoteur et les handicaps futurs.
- Les lésions touchent soit la substance grise (cortex, noyaux gris centraux) soit la substance blanche appelée myéline. L'atteinte des noyaux gris centraux conduit à un trouble de la motricité volontaire et à des mouvements anormaux qui parasitent le geste et la posture. L'atteinte du cortex conduit à un risque d'épilepsie qui est une

comorbidité possible de la paralysie cérébrale avec un impact important sur la qualité de vie et la cognition. La substance blanche n'est pas mature avant l'âge de 3 ans et a un rôle capital dans les acquisitions neuro-motrices selon les régions impactées.

- La topographie des lésions va déterminer l'impact sur la motricité, le langage, les fonctions cognitives, la mémoire, le développement psychoaffectif et sa fragilité.
- De ce fait les imageries (IRM cérébrales) comme les EEG (électroencéphalogrammes) vont évoluer dans les premières années de la vie en fonction de la maturation cérébrale (myélinisation, synaptogénèse) et leur interprétation nécessite une expertise particulière des médecins pour assurer au mieux une information éclairée aux parents.

LES CAUSES DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Le seul point commun entre ces différents tableaux cliniques est que ces troubles résultent d'un désordre, d'une lésion ou d'une anomalie non progressive survenue dans un cerveau immature ou en cours de développement. Autrement dit, le cerveau des enfants a été lésé avant, pendant ou peu après la naissance. Irréversibles, les lésions cérébrales n'évoluent pas mais ont des conséquences qui durent toute la vie (lésions fixées).

En fonction du stade de développement du cerveau au moment où survient la lésion, on distingue trois types de lésions :

- **Les malformations cérébrales**, qui touchent 9 % des enfants avec paralysie cérébrale, résultent d'une anomalie se produisant durant la formation du cerveau, en première partie de grossesse.
- **Les lésions périventriculaires de la substance blanche**, qui concernent 56 % des enfants avec paralysie cérébrale, découlent de problèmes survenus au début du troisième trimestre de grossesse, souvent en lien avec la prématurité.
- Enfin, dans 18 % des cas, les atteintes concernent le cortex et/ou les noyaux gris centraux, en raison de **lésions intervenues en fin de grossesse ou en période péri- ou postnatale**.

Ces anomalies structurales du cerveau ne sont pas systématiquement mises en évidence chez les enfants avec paralysie cérébrale : 10 à 15 % des IRMs réalisées fournissent des résultats normaux,

Les causes de la paralysie cérébrale sont multiples et souvent accidentelles : cela peut arriver à n'importe quel nouveau-né. Dans seulement 60% des cas, on arrive à en identifier l'origine.

- **Causes anténatales** : les lésions qui surviennent avant la naissance résultent souvent d'une malformation cérébrale, d'infections materno-fœtales (cytomégalovirus, toxoplasmose, rubéole, herpes...), de problèmes placentaires ou d'anomalies génétiques.
- **Causes néonatales ou périnatales** : au moment de l'accouchement et jusqu'au 28ème jour de vie les lésions sont habituellement dues à un ictère nucléaire, une asphyxie périnatale lors de l'accouchement, un accident vasculaire cérébral néonatal, des infections ou des convulsions sévères. Les prématurés sont plus à risque.

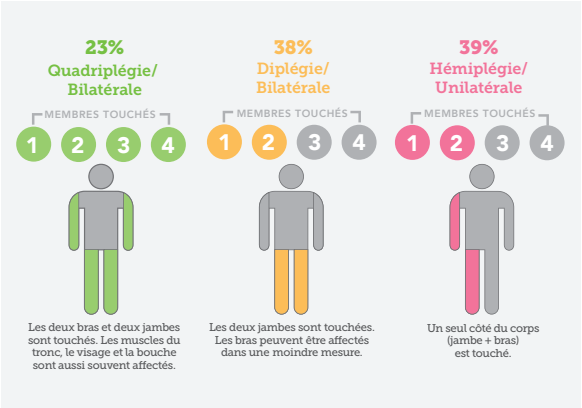
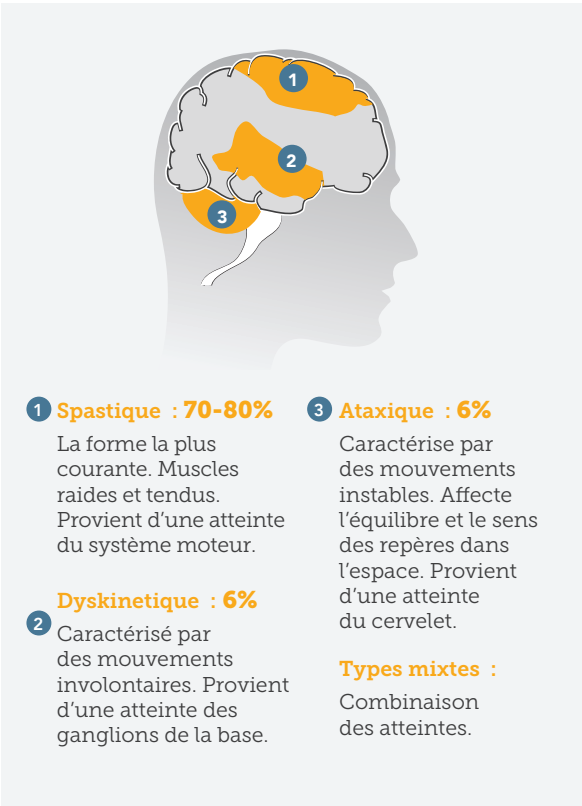
- **Causes post-natales :** Entre le 28e jour de vie et jusqu'à 2 ans, infections telles que méningites, traumatisme crânien (notamment « bébé secoué »), convulsions sévères, maladie métabolique, réanimation lors d'une mort subite du nourrisson ou problèmes vasculaires (AVC) sont en cause. Les causes post-natales représentent 10% des causes connues.

La paralysie cérébrale concerne des enfants nés prématurément dans environ 40% des cas. Le risque de paralysie cérébrale est d'autant plus élevé que l'âge gestationnel à la naissance est plus faible. Ce risque a pu être étudié en France grâce à la cohorte EPIPAGE2, enquête qui a suivi depuis leur naissance en 2011 plus de 5 500 enfants nés prématurément entre 22 (5 mois) et 34 semaines (7 mois et demi) de grossesse. A l'âge de 2 ans, les taux de paralysie cérébrale étaient de 7%, 4% et 1% respectivement pour les enfants nés entre 22 et 26 semaines de grossesse, entre 27 et 31 semaines et entre 32 et 34 semaines.

PRÉSENTATION CLINIQUE

Les troubles neuro-développementaux associés à la paralysie cérébrale affectent les fonctions motrices, cognitives, le langage, le comportement et les apprentissages avec des conséquences tout au long de la vie.

L'étendue, la taille, la localisation et le moment de survenue de la lésion cérébrale influencent la plasticité cérébrale (capacité du cerveau fabriquer de nouvelles connexions neuronales, en fonction des apprentissages, des expériences). Le tableau clinique de la paralysie cérébrale change



en conséquence, ce qui explique son hétérogénéité. Le trouble moteur de la paralysie cérébrale peut être complété par d'autres déficiences comme des difficultés sensitives, sensorielles, cognitives, de la communication et du comportement, ainsi que d'épilepsie et de complications musculo-squelettiques secondaires. Les conséquences motrices de la paralysie cérébrale peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher ou à utiliser ses bras, à une atteinte grave de la motricité entraînant l'usage d'un fauteuil roulant manuel ou électrique et dans les cas les plus sévères l'incapacité de se tenir assis sans une coquille ou un corset siège.

Le caractère non progressif de la lésion ou de l'anomalie cérébrale ne signifie pas que la situation clinique des enfants reste stable. Chez un individu en développement et en pleine croissance, le trouble de la commande motrice et les autres troubles peuvent entraîner de nombreuses déformations musculo-squelettiques : déformations articulaires, scolioses, luxation de hanches... On sait également que plus la déficience motrice est sévère, plus le risque d'autre déficience (cognitive, visuelle, auditive...) est important.

En fonction des difficultés motrices rencontrées, la clinique distingue plusieurs types de formes de paralysie cérébrale (spastique – unilatérale ou bilatérale), dyskinétique, ataxique, mixte). Cette description ne permet toutefois pas d'évaluer ce qu'est capable de réaliser l'enfant touché ni identifier a priori ses besoins.

DIAGNOSTIC DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Le diagnostic de la paralysie cérébrale est souvent posé durant la première année suivant la naissance soit dans le cadre du suivi d'enfants nés dans un contexte à risque de paralysie cérébrale (prématurité, souffrance néonatale) soit devant un trouble de l'acquisition de la motricité. L'identification précoce des enfants à risque de développer de tels troubles dans les premiers mois ou années de la vie peut se faire grâce à :

- l'évaluation clinique (tests de développement, examens neuro-sensoriels et neuro-moteurs, observation des mouvements spontanés, etc.)
- des outils techniques spécifiques tels que la neuro-imagerie (par exemple les ultrasons, l'IRM), des tests neurophysiologiques (par exemple EEG et potentiels évoqués). L'imagerie cérébrale n'est pas nécessaire, mais s'avère d'importance en pratique clinique, notamment pour comprendre la cause de la paralysie cérébrale. Néanmoins, une IRM normale ne peut suffire à exclure le diagnostic de paralysie cérébrale.

Cette identification précoce est une condition préalable importante au dépistage de patients les plus à même de bénéficier de l'implémentation de programmes d'interventions précoces dont l'objectif est d'empêcher ou de minimiser les conséquences motrices, cognitives, émotionnelles des atteintes du cerveau en développement et de favoriser ainsi leur autonomie et leur participation.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Arnaud C.
La paralysie cérébrale : données épidémiologiques en Europe et en France, 1998-2006. Communication lors de la Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale 2017 6 Octobre 2017

Chabrier S., Dinomais M.
La paralysie cérébrale, première cause de handicap moteur de l'enfant. (2019) The conversation.

Chabrier S, Pouyfaucou M, Chatelin A et al.
From congenial paralysis to post-early brain injury developmental condition : Where does cerebral palsy actually stand? Ann Phys Rehabil Med 2020 ; 63 (5) : 431-8

Novak, I.
Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy, Journal of Child Neurology, 2014, 29(8) : 1141-56

Novak I., Morgan C., Adde L. (2017).
Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy : advances in diagnosis and treatment JAMA Pediatr 171 :897-907
Pierrat V, Marchand-Martin L, Arnaud C et al., Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011 : EPIPAGE-2 cohort study. BMJ . 2017 Aug 16 ;358 :j3448. doi : 10.1136/bmj.j3448.

Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al.
A report : the definition and classification of cerebral palsy Dev Med Child Neurol 2007 ;49 :8-14

Sadowska M., Sarecka-Hujar B., Kopyta I. (2020).
Cerebral Palsy : Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. Neuropsychiatr Dis Treat 12 ;16 :1505-1518

ANNEXE 2

Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale (Enquête ESPaCe)

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

Les personnes (enfants, adolescents et adultes) avec paralysie cérébrale ont des problèmes moteurs, avec chez un tiers d'entre elles, une impossibilité de marche autonome. Ces problèmes moteurs sont fréquemment associés à d'autres troubles, souvent méconnus ou sous-estimés, de la parole, de la vue, du repérage dans l'espace, et pour une personne sur deux, du développement intellectuel.

Pourquoi une enquête sur la rééducation ?

La rééducation en particulier motrice occupe une grande place dans le quotidien des personnes ayant une paralysie cérébrale. Elles devraient pouvoir y avoir accès, quel que soit leur âge. Cela paraît indispensable et bénéfique tout au long de la vie bien que non formellement démontré à l'âge adulte. Cependant, dans des enquêtes déjà publiées, plus de la moitié des jeunes arrivés à l'âge adulte disaient ressentir une diminution de leur capacité motrice par manque de force, des douleurs, une fatigue

et un déficit d'adaptation cardiaque et respiratoire à l'effort. La poursuite de la rééducation peut limiter ces difficultés mais nécessite l'intervention de nombreux professionnels différents.

Les données de ces enquêtes publiées, tant françaises qu'internationales, sont apparues insuffisantes. Elles manquaient d'informations étayées issues de « la vraie vie », de données objectives comme la fréquence effective des séances de rééducation motrice, leur durée, la poursuite de ces rééducations tout au long de la vie, sans rupture temporelle, ou de données qualitatives comme le bénéfice et la satisfaction perçus par les personnes concernées et leurs familles.

La demande des personnes concernées pour que de nouvelles informations soient collectées était donc forte.

Comment l'enquête ESPaCe a-t-elle été menée ?

La Fondation Paralysie Cérébrale (préalablement la Fondation Motrice) a lancé, à l'échelon national, une vaste enquête auprès des personnes présentant une paralysie cérébrale et/ou leurs proches. Effectuée de Juin 2016 à Juin 2017 par sollicitation de toutes les associations et sociétés savantes concernées, centres de rééducation et personnes connues de la Fondation Paralysie Cérébrale, l'enquête a réuni 1010 réponses au questionnaire (354 enfants, 145 adolescents, 511 adultes), le questionnaire comportant 62 questions.

Cette enquête nationale, transversale, est très novatrice par le fait qu'elle interroge directement les personnes atteintes de paralysie cérébrale de tous les âges à l'échelon national, par l'utilisation d'échelles internationales reconnues pour mesurer la gravité du handicap ou la satisfaction ressentie, par un traitement scientifique des données. Il n'y a pas d'équivalent à l'échelle internationale.

La taille de la population étudiée est suffisamment grande pour évaluer les résultats par groupes d'âge, types de paralysie cérébrale, gravité et difficultés associées, répartition géographique en métropole.

UN CONSTAT À L'ISSUE DE CETTE ENQUÊTE

1 La rééducation motrice des personnes vivant avec une paralysie cérébrale repose principalement sur la kinésithérapie.

Elle est typiquement réalisée par un kinésithérapeute libéral, souvent isolé, au rythme de deux séances par semaine durant chacune 30 minutes. La moitié des personnes interrogées rapportent la difficulté à trouver un kinésithérapeute qui, selon leur perception, soit formé à cette rééducation particulière.

Dans cette enquête, il est préoccupant que la prise en charge typique décrite dans le paragraphe précédent varie peu en fonction de la gravité de la paralysie cérébrale ou de l'âge du sujet. Les faibles variations indiquent que l'intensité et/ou la durée sont inversement proportionnelles à l'âge et à la sévérité de l'atteinte et donc peu modulées en fonction des besoins du sujet.

Chez les enfants, les modalités pratiques sont différentes selon l'âge. Les enfants de 2 à 6 ans sont suivis, pour moitié, uniquement par un kinésithérapeute libéral, tandis qu'un quart sont suivis dans un Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) et un sur cinq par un Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD). La présence des parents est faible lors de la rééducation : près de la moitié des parents d'enfants de 2 à 6 ans et les trois-quarts de parents d'enfants de 7 à 11 ans n'assistent pas à la rééducation alors que la demande parentale de participation est forte.

Chez les adultes et les adolescents, la pratique est en grande majorité libérale y compris pour les adultes sans marche autonome qui reçoivent leur rééducation pour un quart en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) mais où le rééducateur intervenant est souvent libéral.

Le choix des techniques de rééducation est très divers d'un praticien à l'autre et paraît dépendre d'habitudes ou des connaissances du kinésithérapeute. Les unes sont passives (étirement des membres contractés), les autres sont actives (contraction volontaire du sujet dans des exercices contre résistance ou dans des exercices aérobiques type marche, vélo, natation, ou bien mouvements accompagnés et techniques de relaxation, etc....).

Rosenbaum et Gorter ont proposé une grille thématique des « Mots préférés » (« F-words ») : « Ma forme physique, Mes capacités, Mes amis, Ma famille, Ma joie de vivre, Mon avenir », pour organiser le dialogue autour des forces de l'enfant, de ses centres d'intérêt et s'insérer dans le cadre de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS.

On s'échappe ainsi de la question de la normalité pour proposer à l'enfant et sa famille des axes de développement et d'épanouissement personnels et structurer des interventions en support des objectifs définis ensemble.

L'avis de la personne concernée (ou des parents) en termes de besoin, de bénéfice, voire de méthode de rééducation est rarement sollicité. Il est par ailleurs connu que le médecin prescripteur de la rééducation paraît le plus souvent peu impliqué dans ces choix.

2 Un tiers des participants à l'enquête font état de **discontinuités dans la rééducation motrice au long de leur vie**, soit par choix personnel né, soit, de façon plus fréquente, par difficulté à trouver un kinésithérapeute. Une des raisons invoquées par les participants de l'enquête, pour la reprise de la kinésithérapie, est l'impression de perte des acquis.

3 **La douleur** en rapport avec la paralysie cérébrale est un problème majeur signalé par les trois quarts des adultes ayant répondu. De l'avis d'un quart des participants, la kinésithérapie motrice induit des douleurs sur le moment mais elle favorise leur diminution en dehors des séances. Pour un participant sur dix, la kinésithérapie provoque et aggrave les douleurs sans rémission de celle-ci. Certaines techniques, comme les étirements passifs, sont plus douloureuses que d'autres, les appareillages d'aide à la marche ou à la posture sont également sources de douleurs. Les soins pour éviter ces douleurs sont peu répandus (seul un tiers des enfants en bénéficient).

4 Les rééducations associées, comme **l'orthophonie ou l'ergothérapie**, ne sont en cours que dans 30% et 43% des cas alors que, par exemple, 62% des sujets ont des troubles de l'élocution et des difficultés d'adaptation à l'environnement social et professionnel.

5 En utilisant une échelle de satisfaction internationale, seuls les deux tiers des sujets concernés se disent satisfaits et considèrent *in fine* que la rééducation motrice a un impact positif sur leur qualité de vie.

L'insatisfaction est d'autant plus grande que le sujet est adulte, non marchant, douloureux et présente des troubles associés. Il est exprimé une demande de coordination des soins, d'une meilleure participation de la personne concernée et de formation des rééducateurs à la paralysie cérébrale.

Ainsi, alors que les séances de rééducation motrice des 125.000 personnes concernées sont relativement fréquentes avec un coût annuel estimé entre 200 à 300 M€ (hors orthophonie, ergothérapie et autres rééducations), le niveau global de satisfaction est limité et les besoins ressentis ne sont que très partiellement couverts.

LES ORIGINES DE L'INSATISFACTION, LES DIFFICULTÉS ET BESOINS NON SATISFAITS

Les origines de l'insatisfaction exprimée dans l'enquête :

Le profil type de la personne la plus insatisfaite correspond à un adulte, non marchant, ne recevant que des soins de rééducation motrice passifs (étirements) sans participation active de sa part, et ressentant des douleurs importantes en cours de rééducation et en dehors de celle-ci. L'insatisfaction est aussi liée à la présence de troubles associés, en particulier les troubles de l'élocution, les troubles de la statique de la tête, les troubles du repérage dans l'espace souvent laissés sans rééducation.

L'absence de participation de la personne (ou des parents) à sa rééducation ou la médiocre relation humaine avec le rééducateur est une autre cause d'insatisfaction.

Les facteurs liés à la satisfaction de la personne concernée (ou de ses proches) sont :

- la qualité des relations mises en place avec le rééducateur
- la qualité perçue de la formation de celui-ci
- l'absence de douleurs générées par la rééducation ou l'appareillage
- la participation du sujet à sa rééducation (mise en place d'objectifs, technique active)

Ces facteurs paraissent indépendants de l'âge et de la gravité des troubles

Les difficultés et les besoins non satisfaits clairement identifiés sont :

Outre que l'augmentation du nombre de séances de rééducation par semaine est une demande de la majorité, les rééducations associées (ergothérapie, orthophonie, voire d'autres types de rééducation complémentaire), et les traitements médicamenteux, en particulier pour prévenir la douleur, associés à la rééducation manquent dans la majorité des cas. De plus, les répondants estiment comme une priorité la coordination de la rééducation et des soins entre les différents professionnels.

Dans un projet de société inclusive, pour corriger les insatisfactions, les manques et améliorer l'organisation de la rééducation des personnes vivant avec une paralysie cérébrale, un vaste travail de concertation et de co-construction est nécessaire.

Il doit s'appuyer sur les préférences exprimées par les personnes concernées et sur les autres données recueillies dans cette enquête, mais il doit aller bien au-delà. Une revue exhaustive de la littérature, des comparaisons internationales, des réunions de concertation d'un groupe de travail réunissant professionnels et personnes concernées sont indispensables. Pour que ce travail soit efficace il doit se concentrer sur des questions non résolues sur lesquelles des données sont disponibles. La recherche scientifique, dans ce domaine, doit se développer.

Ces conditions réunies permettront un changement de perspective, pour construire l'avenir, suivant ce que veulent les enfants et adultes atteints de paralysie cérébrale.

PUBLICATIONS

Origine, fondements rationnels et gouvernance de ESPaCe : enquête nationale sur les besoins perçus et les priorités d'amélioration en rééducation motrice rapportés par les personnes atteintes de Paralysie Cérébrale et leur famille.

M.Bodoria et al. /Motricité cérébrale 39 (2018) 44-42

Determinants of motor rehabilitation satisfaction in people with cerebral palsy : a national survey in France (ESPaCe) G. Cornec, G. Drewnowski, I. Desguerre , P. Toullet, J. Boivin , M. Bodoria , J. De La Cruz, S. Brochard and on behalf of the ESPaCe group.

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine (2019) - <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.09.002>

Conclusion

ESPaCe : LE CONSTAT EN HUIT POINTS CLEFS



La prééminence des prises en charge par des **KINÉSITHÉRAPEUTES LIBÉRAUX**, souvent perçus comme **isolés et non formés** à la rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale

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 SÈVÈREMENT 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**

L'IMPORTANCE DES RELATIONS HUMAINES et d'un projet coordonné de soins

Une **ACCESSIBILITÉ** à la rééducation ressentie par les participants comme **INÉGALE SUR LE TERRITOIRE**

PROMOTEUR DE L'ENQUÊTE ESPACE



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

PARTENAIRES DE L'ENQUÊTE ESPACE

Comité de pilotage / Sociétés savantes



Comité de pilotage / Représentants des familles



Soutiens financiers



ANNEXE 3

Charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale

La charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale est le résultat d'une réflexion organisée et fédérée par la Fondation Paralysie Cérébrale avec les acteurs nationaux de l'enquête ESPaCe, sociétés savantes, associations de familles, professionnels de santé et personnes avec paralysie cérébrale. Elle s'appuie sur les constats tirés des résultats de cette enquête et elle a pour objectif de fédérer par un engagement fort l'ensemble des acteurs de la rééducation motrice autour de l'amélioration des pratiques. Cette charte de la rééducation/réadaptation propose aux signataires 10 articles au total pour concrétiser leur engagement.

Au 1er juin 2021, 1064 acteurs de la rééducation motrice (sociétés savantes, associations de familles, professionnels de santé et personnes concernées) ont signé la charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale.

www.fondationparalysiecerebrale.org



ANNEXE 4

Méthode suivie lors des ateliers collaboratifs

Deux ateliers ont été menés pour chacun des 4 axes de réflexion, avec une liste de participants propre à chaque axe.

Voici les clés de ce travail collaboratif : leur identification permet d'expliquer les modalités de production des contributions au Livre Blanc.

La première clé de ce travail collaboratif réside dans LA DIVERSITÉ DES PARTICIPANTS

Nous avons réuni dans chaque groupe 3 profils :

- des personnes atteintes de PC
- des parents d'enfants atteints de PC
- des professionnels de profils très variés : en libéral, en cabinet, en MPR, exerçant comme kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, néonatalogue, pédiatre, obstétricien etc

Dans les échanges, chaque personne et chaque profil doit être entendu. Cela demande de laisser à l'extérieur toute notion de supériorité ou d'expertise, et de partager le temps de parole pour que tous les points de vue soient entendus.

Une deuxième clé se trouve dans LES MODALITÉS PERMETTANT DE RECUEILLIR LE PLUS DE MATIÈRE POSSIBLE AVEC LE TEMPS ET LA TAILLE DU GROUPE QUI NOUS ÉTAIENT DONNÉS

1 Pour cela, nous avons utilisé un principe de facilitation consistant à séparer le groupe en deux : que ce soit sur deux sujets distincts ou sur un sujet unique, chaque membre d'un sous-groupe bénéficie d'une plus grande opportunité de parole.

Par ailleurs, l'émergence de proposition est multipliée –non seulement par le fait d'avoir deux groupes, mais aussi par la possibilité de chacun de rebondir sur le travail de l'autre, ajoutant ainsi de la richesse et de la diversité aux propositions déjà émises.

2 Le travail de priorisation des thèmes a été réalisé sous forme de vote, soit en séance (axes 1 et 2) soit au vu des réponses à un questionnaire (axe 3). Dans ce dernier cas, le résultat a été soumis aux participants en séance pour confirmer l'orientation dessinée par la somme des retours individuels.

La troisième clé consiste à GÉRER LE TEMPS AVEC EXIGENCE

1 La maîtrise du temps est l'un des gages de réussite de toute réunion. Nous nous sommes efforcés de prévoir une durée limitée pour chaque séquence, de manière à garantir la couverture des sujets abordés.

Limiter le temps consacré à un sujet permet également de garantir que l'essentiel sera évoqué – un temps prolongé comporte le risque de répétitions ou de dilution des propos, voire de désengagement des participants.

Il faut reconnaître que certaines habitudes dans la prise de parole et surtout la relation au thème des ateliers faisait de la maîtrise du temps un exercice parfois délicat. Tout travail de groupe demande de la flexibilité lorsqu'il apparaît que les participants ont besoin d'être entendus – nous avons souvent modifié notre programme en séance pour cette raison. Ce besoin est apparu très visiblement lors du premier atelier de l'axe 3, pour lequel les familles notamment avaient besoin de « vider leur sac » avant de se laisser guider vers des échanges plus factuels ou analytiques.

2 La bonne gestion du temps comprend une bonne qualité d'accueil et de clôture de chaque session.

La quatrième clé réside dans LE RECUEIL MINUTIEUX DES PROPOS DES PARTICIPANTS AU FIL DES SESSIONS.

1 Leur propos ont été recueillis au fil des conservations ; leur affichage à l'écran pendant ce recueil a permis de valider ou préciser les idées avec leurs auteurs.

3 Pour que le temps des ateliers soit entièrement dédié aux échanges, nous avons eu recours à des questionnaires avant certaines séances : chaque participant pouvait y répondre à son rythme. Nous avons ainsi recueilli des propos complémentaires et des orientations utiles, y compris lorsqu'elles n'étaient pas abordées en séance.

ANNEXE 5

La Fondation Paralysie Cérébrale

Seule fondation de recherche dédiée à la paralysie cérébrale en France, la Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle est reconnue d'utilité publique par le décret du 4 juillet 2006.

LE CARREFOUR DES PARTIES PRENANTES

La Fondation est un carrefour entre les personnes ayant une paralysie cérébrale, leurs familles, les chercheurs et les donateurs. C'est le fruit d'un engagement et d'une mobilisation collective pour permettre aux personnes atteintes de paralysie cérébrale d'améliorer leur qualité de vie et de réduire les conséquences de ce handicap pour les familles, de faire diminuer la prévalence de cette pathologie qui touche encore aujourd'hui une naissance sur 570 ; de diminuer les conséquences motrices, cognitives et sensorielles des lésions cérébrales des nouveau-nés et de permettre à tous - enfants et adultes - de participer à la vie de notre société .

LES MISSIONS DE LA FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

Sa mission est de promouvoir et de soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, d'œuvrer pour la qualité des soins et de l'accompagnement, de diffuser les connaissances et les bonnes pratiques.

- Promouvoir et soutenir la recherche
- Œuvrer pour la qualité des soins et de l'accompagnement
- Diffuser les connaissances et les bonnes pratiques

La Fondation fixe des priorités d'action, conduit les appels à projet, recherche les financements nécessaires et suit les travaux financés. La Fondation s'appuie sur un conseil d'administration qui travaille en lien direct avec le conseil scientifique.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE ET LA COLLABORATION CHERCHEURS / FAMILLES

Le conseil scientifique de la Fondation évalue les projets de recherche à financer dans le cadre des appels à projets, donne son avis sur les grandes orientations de recherche de la Fondation et alimente le conseil d'administration en informations sur les thèmes de recherche, les méthodologies et les modes d'action possibles et pertinents d'un point de vue scientifique.

Composé de personnalités indépendantes et reconnues internationalement, le conseil scientifique comprend entre huit et vingt membres dont un représentant des familles et un patient expert. La coopération avec les personnes et familles concernées par la paralysie cérébrale est une valeur clé de la Fondation et de son conseil scientifique pour identifier les priorités pour la recherche au travers d'ateliers de prospective qui ont mis par exemple en avant le thème de la douleur ou qui ont permis de faire un état des lieux de la prise en charge rééducative des personnes atteintes.

APPELS À PROJETS ET PROGRAMMES SOUTENUS PAR LA FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

Depuis sa création, la Fondation Paralysie Cérébrale a soutenu 77 projets de recherche basés tant en France qu'en Europe à travers ses appels à projets, ses programmes thématiques et en apportant un soutien financier à de jeunes chercheurs (bourses de thèse, de fin de thèse et post-doctorat).

LES GRANDS PROJETS DE LA FONDATION

CAP', un grand projet de rééducation intensive et ludique pour des enfants de 1 à 4 ans

En 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de consacrer un soutien massif et inédit de 1,5 million d'euros sur quatre ans au projet CAP' « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire ».

Ce programme de recherche est basé sur la méthode HABIT-ILE, développée par le Professeur Yannick Bleyenheuft de l'Université Catholique de Louvain. Cette méthode de rééducation intensive implique une stimulation constante des membres supérieurs et inférieurs de l'enfant. Elle a fait la preuve de son efficacité pour les enfants de plus de 6 ans avec paralysie cérébrale unilatérale et bilatérale. Tout l'enjeu du programme de recherche CAP' est de montrer que cette méthode de rééducation intensive change durablement les capacités

motrices du petit enfant âgé de 1 à 4 ans, à un stade de son développement où tout est encore possible.

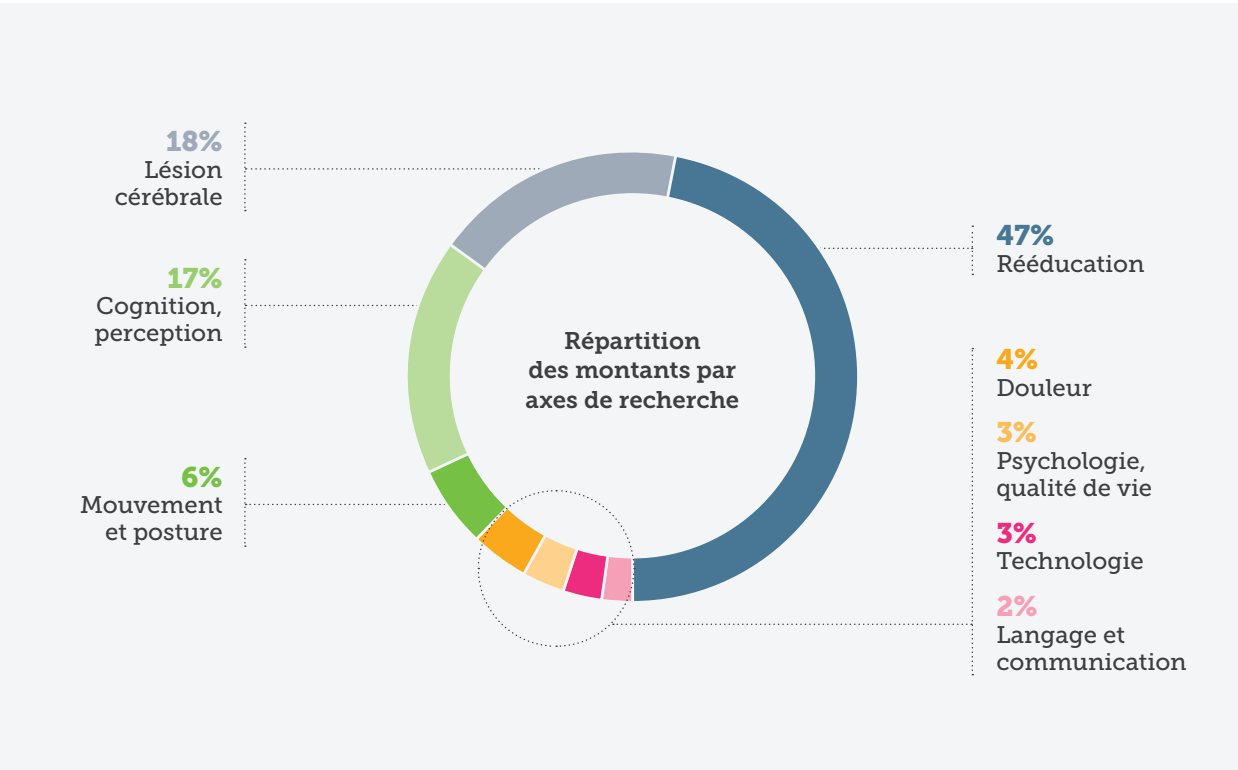
Coordonné par le Pr Sylvain Brochard (Fondation Ildys, CHRU de Brest), CAP' est mené par un consortium de plusieurs équipes européennes, basées en Belgique, France, Suisse, Espagne et Italie.

Des stages de rééducation intensive et ludique suivi par 100 enfants

Les stages intensifs ont lieu à Brest, Angers, Bruxelles et Pise. Leur objectif est d'évaluer l'effet de deux semaines de thérapie intensive et ludique chez 100 enfants âgés de 1 à 4 ans (50 enfants avec paralysie cérébrale unilatérale et 50 avec paralysie cérébrale bilatérale) en comparaison avec une prise en charge habituelle. Chaque stage est animé par une équipe pluridisciplinaire d'une vingtaine de professionnels : médecins MPR (médecine physique et réadaptation), kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens...) qui accueillent environ huit enfants.

Chaque enfant bénéficie d'un suivi personnalisé : un à deux thérapeutes l'accompagnent constamment chaque jour de 9h à 12h et de 14h30 à 16h30. Pendant les 50 heures du stage, l'équipe thérapeutique lui propose des activités ludiques pour développer motricité et autonomie par le jeu : peinture, pâte à modeler, toboggan, collage, mimes de chansons...

L'objectif est d'améliorer l'autonomie de l'enfant avec paralysie cérébrale dans sa vie quotidienne ainsi que les capacités motrices du bras, de la main mais aussi du tronc et des membres inférieurs. Par



exemple, « je ne peux pas monter un escalier, tenir un yaourt ou remonter mon pantalon... et au bout de 15 jours, je peux le faire ».

Le programme prévoit d'évaluer non seulement la motricité globale et de la main mais aussi les changements neuroplastiques en utilisant l'imagerie cérébrale (imagerie par résonance magnétique, IRM). Il évalue également les changements biomécaniques à l'aide d'un système de capture des mouvements couplé à une analyse de l'activité des muscles par électromyogramme (EMG) afin de déterminer l'effet de la rééducation intensive sur la configuration et la qualité du mouvement.

Prometteuses, les conclusions de ce programme de recherche seront connues en 2022.

ENSEMBLE II, un grand projet sur le dépistage et le diagnostic précoce de la paralysie cérébrale.

En 2019, la Fondation Paralysie Cérébrale a lancé son deuxième appel d'offre « Grand Projet » pour améliorer les capacités de diagnostic ou de dépistage précoce de la paralysie cérébrale, de ses troubles associés et de ses complications, de la période prénatale à la fin de l'adolescence. Le conseil d'administration de la Fondation a, sur les recommandations de son Conseil Scientifique, choisi de soutenir le projet ENSEMBLE II qui sera mené par un consortium multidisciplinaire et international. Coordonné par le Pr M Benders (Pays-Bas), le Pr A Guzzetta (Italie) et JF Mangin (France), ce consortium regroupe 15 équipes dont 8 équipes cliniques répartis sur 5 pays européens : France, Italie, Espagne, Allemagne et Pays-Bas.

Ce projet a 2 objectifs principaux :

- Améliorer le dépistage précoce de la paralysie cérébrale et diminuer l'âge au diagnostic pour permettre un suivi et des interventions plus précoces par une implémentation des guidelines internationaux sur le diagnostic précoce, le suivi et l'intervention précoce reposant sur des trainings/e-learning auprès de centres de néonatalogie et de leurs correspondants.
- Développer et valider un modèle de prédiction basé sur l'apprentissage automatique (machine learning) pour permettre un diagnostic plus précoce des nouveau-nés à risque de PC, une intervention personnalisée et améliorer l'évaluation du pronostic neuro-développemental (moteur et cognitif). Pour atteindre cet objectif les données cliniques périnatales ainsi que les données d'EEG et d'IRM de 1000 enfants à risque de PC seront recueillies et ces enfants seront suivis pendant 2 ans. Ces données permettront la constitution d'une large base de données permettant des analyses par apprentissage automatique et ainsi la détermination de la valeur prédictive des données recueillies de façon indépendante et combinée.

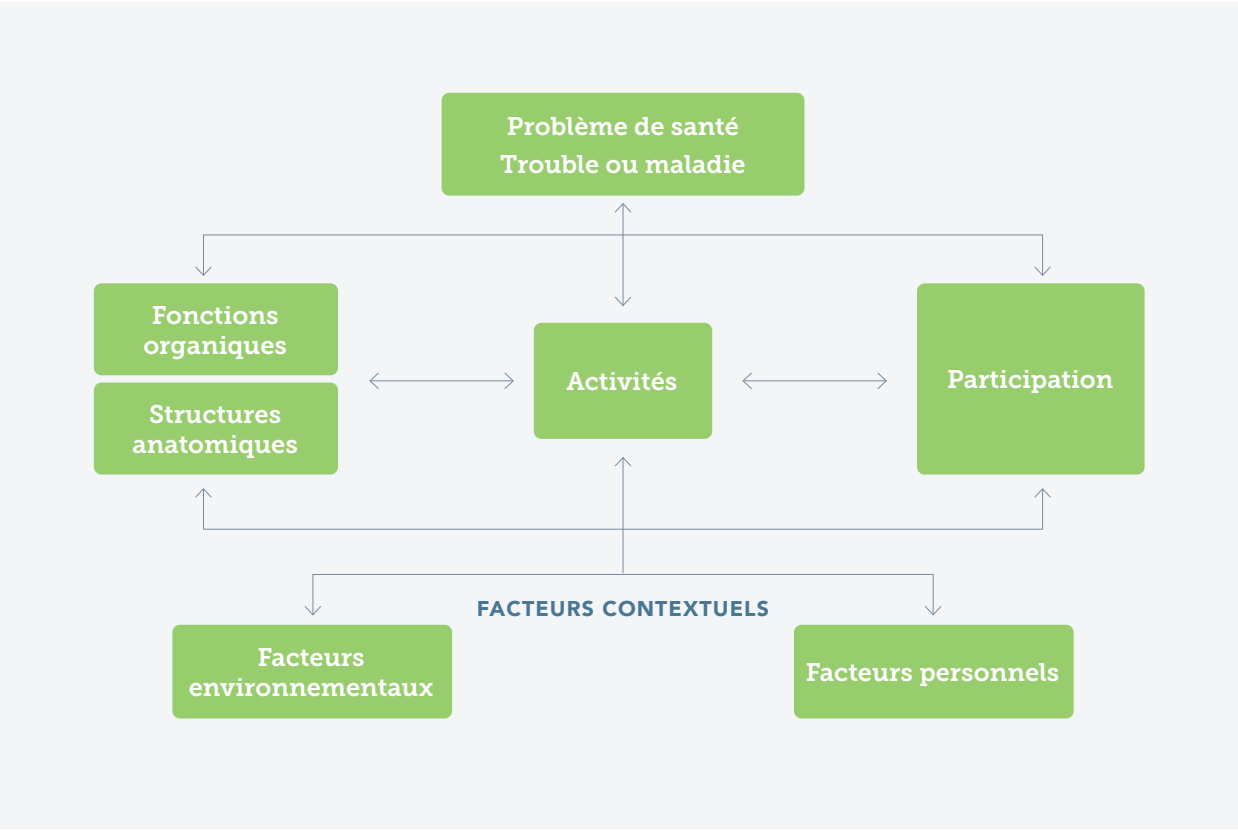
La mise en place d'un conseil consultatif des familles avec des relais dans chaque pays permettra une participation des familles tout au long de la construction et du suivi du projet. L'impact d'un diagnostic précoce chez les parents et ses répercussions familiales ainsi que l'identification des besoins et préférences dans l'annonce du diagnostic seront également évalués.

Ce projet doté d'un financement d'1,5 M€ apporté par la Fondation Paralysie Cérébrale débutera fin 2021/début 2022.

ANNEXE 6

Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

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



Crédits photos

Illustration p. 3 : Coco
Shutterstock / FPC* 2021 ©
Pictogrammes : Flaticon

Conception graphique

Jessica RICHER

Impression

N°ISSN 2109-5663
Imprimeur : Picture Perfect

*Fondation Paralysie Cérébrale, 2021

Au nom des 125 000 personnes atteintes comme
eux de paralysie cérébrale, trois jeunes lancent l'appel
du 6 octobre et interpellent les pouvoirs publics.
Le temps n'est plus à la résignation.
Comment avancer ? **Il y a urgence.**

Ce travail collectif propose 7 piliers pour une stratégie nationale.

