



PARALYSIECÉRÉBRALE
FRANCE

Audition par le CNCPH / SG CIH
dans le cadre des enjeux / attentes de la prochaine mandature 2022 / 2027

Mardi 26 avril 2022



Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?

- 1^{er} handicap moteur de l'enfant,
- 1 naissance toutes les 6 heures / 4 naissances par jour,
- 125 000 personnes en France,
- Causes multiples : infection ou maladie pendant la grossesse, grande prématurité, AVC, accouchement difficile, ...
- Des lésions qui provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, parfois accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles qui durent toute la vie.



Paralyse Cérébrale France est un acteur de premier plan

- **Paralyse Cérébrale France est une fédération d'associations** qui prend ses racines dans les territoires dans le cadre d'un mouvement impulsé, dans les années 50, par une communauté de parents,
- **Paralyse Cérébrale France est un acteur de premier plan** : membre du comité de gouvernance du CNCPH, du Conseil de la CNSA ainsi que de Collectif handicaps,
- Le réseau de Paralyse Cérébrale France opère plus de **200 ESMS**, accompagne, au quotidien, **8 000 personnes** et mobilise une « force » militante de quelques **25 000 personnes, proches-aidants et professionnels**,
- Le réseau de Paralyse Cérébrale France **couvre plus de la moitié des départements français.**



Un handicap marqué par l'absence de politiques publiques volontaristes en termes de prévention, formation, ressources & compétences et de recherche

- Un handicap étrangement méconnu au regard du nombre de personnes concernées,
- Les personnes avec paralysie cérébrale font face à deux séries d'insuffisances et beaucoup, comme leur famille, se retrouvent en grande détresse :
 - A. La situation de handicap** : vie à domicile, accès à l'école, accès à l'emploi, accès aux soins courants, tous domaines où la paralysie cérébrale cumule les difficultés face à la variété des combinaisons de troubles moteurs, cognitifs, visuels, du langage voire du comportement, sans parler des douleurs ou de la fatigabilité. La paralysie cérébrale devrait être un **modèle d'application pour une société inclusive** mais faute des compétences spécifiques nécessaires les personnes touchées sont conduites à l'échec,
 - B. L'absence de ressources de compétences sur la paralysie cérébrale** : absence de formation, absence de pôles de compétences, de politique de prévention, de moyens pour appliquer les recommandations de la HAS pour la rééducation, absence de soutien public à la recherche, ...



7 grands enjeux sur la mandature 2022 / 2027

Concernant la paralysie cérébrale :

- Le développement de centres de compétence et de confiance dédiés à la paralysie cérébrale,
- Le financement et l'organisation, sur la base des recommandations de la HAS, de stages intensifs et ludiques pour la rééducation sur objectif,
- L'adaptation et le développement des services d'accompagnement permettant aux personnes ayant des besoins de soins médicalisés d'avoir accès aux habitats inclusifs,

Concernant des sujets plus transversaux :

- La désinstitutionnalisation n'est pas une fin en soi !
- La crise de l'accompagnement des personnes en situation de handicap,
- La lutte contre les déserts médicaux,
- L'efficacité de la gouvernance des politiques publiques du handicap.

Le développement de centres de compétence et de confiance dédiés à la paralysie cérébrale (1/2)

- Assurant un suivi annuel pour les adultes et semestriel pour les enfants à partir d'une équipe pluridisciplinaire reliée aux ressources du territoire (deux permanents et des intervenants mis à disposition en vacations / contractualisés et des ressources informatiques pour le suivi et un lieu d'accueil en secteur sanitaire ou médico-social),
- Mobilisable sur demande sur les besoins de santé comme sur le projet de vie et l'inclusion (école, formation, travail, sport adapté...),
- Trois grands objectifs :
 - répondre aux besoins de compétences des personnes avec paralysie cérébrale et de ceux qui les entourent : en assurant un suivi longitudinal sans rupture de l'enfant à l'adulte vieillissant,
 - contribuer à l'éducation thérapeutique, à l'information et à la formation des acteurs du territoire ; faire vivre les interfaces avec les acteurs du territoire,
 - développer la recherche appliquée et le suivi des objectifs qualité.



Le développement de centres de compétence et de confiance dédiés à la paralysie cérébrale (2/2)

- Déploiement : ouvrir, en 5 ans, un à quatre centres de compétence et de confiance par région avec une gouvernance innovante associant les professionnels, les personnes avec paralysie cérébrale et les familles,
- Budget : 300 000 € par an par centre de compétence et de confiance soit 300 000 x 3 (moyenne) x 18 régions = entre 16 M€ et 17 M€,
- Imputation : dans le cadre de la tarification à l'activité, la participation des établissements de santé aux missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI) est financée via une enveloppe budgétaire spécifique. Cette dotation est un sous-ensemble de la dotation MIGAC (missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation).



Le financement et l'organisation, sur la base des recommandations de la HAS, de stages intensifs et ludiques pour la rééducation sur objectif (1/2)

- Ces stages font partie des priorités numéro 1 identifiées par la HAS pour les enfants et les adolescents,
- Faute d'une offre en France, les familles qui le peuvent se rendent à l'étranger, ce qui accentue les inégalités et ne permet pas de répondre à l'étendue des besoins,
- Ces stages sont basés sur des activités de coordination passant par le jeu pour améliorer l'autonomie des enfants. Les objectifs fonctionnels sont déterminés avec les enfants et les parents (ouvrir une boîte de jouets, faire du vélo, ...) avec des activités motrices de difficulté croissante,
- Sans cadre de financement, il n'y a pas de possibilité pour les professionnels de se former, de s'organiser et de faire exister l'offre (équipes, locaux, plannings, certification).



Le financement et l'organisation, sur la base des recommandations de la HAS, de stages intensifs et ludiques pour la rééducation sur objectif (2/2)

- Cible : 13 000 enfants de 2 à 18 ans,
- Sur la base de stages de **10 jours temps plein (7h / jour) avec un rééducateur** (kinésithérapeute, ergothérapeute...) formé par enfant et **2 superviseurs formés et certifiés** pour un stage de 10 enfants,
- Besoins (hypothèse 1/3 des enfants et 1 stage tous les deux ans) : **220 stages par an en France** (2 200 enfants),
- Puissant effort de formation : **70 superviseurs et 300 rééducateurs**,
- Budget : **8 000 € par enfant / stage & environ 18 M€ / an en année pleine**,
- Imputation : assurance maladie.



L'adaptation et le développement des services d'accompagnement permettant aux personnes ayant des besoins de soins médicalisés d'avoir accès aux habitats inclusifs

- Des jeunes arrivant à l'âge adulte et des adultes vivant en établissements expriment leur volonté de vivre à domicile et notamment dans le cadre d'un habitat inclusif,
- Or, de nombreux défis se posent pour accompagner, dans ces nouveaux lieux de vie, les personnes qui ont des besoins de soins quotidiens médicalisés :
 - **Grande reticence sur le terrain des conseils départementaux** (transfert vers la PCH),
 - **Enjeux de continuité des soins et de gestes techniques** : gastrostomie, trachéotomie, trachéostomie, troubles de la déglutition, ...
 - **Puissant besoin de développement et d'adaptation de services de type** : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD PH), les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD PH) et de Service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD PH),
 - Enjeux de coordination : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH),
 - **Faire monter les intervenants en compétences** (aides-soignants, auxiliaires de vie, accompagnants éducatifs et sociaux...),
 - **Valorisation des coûts horaires d'intervention : 25 euros,**
 - Revalorisation des carrières et des salaires pour redonner de l'attractivité à cette filière.



La désinstitutionnalisation n'est pas une fin en soi !

- art. 12 et art. 19 de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées,
- Le débat sur la transformation de l'offre et le virage inclusif a tendance à « écraser » la diversité nécessaire des offres d'accompagnement,
- Les établissements et services médico-sociaux sont **indispensables pour accompagner les formes de handicap les plus complexes, notamment à ceux faisant appel à un accompagnement continu et à une large pluridisciplinarité,**
- Or, le débat sur la désinstitutionnalisation a quasiment gelé toute perspective de création de places nouvelles alors même que les attentes et les besoins sont immenses : amendements Creton, retours des personnes accueillies en Belgique, listes d'attente, ...
- Les associations adhérentes à Paralytic Cérébrale France engagent leurs établissements et services dans des dynamiques d'évolution permanente pour être à la fois plus innovants, plus efficaces et mieux répondre à l'évolution des attentes et besoins de chacun ; ces associations s'attachent à ce que les établissements soient résolument ouverts sur l'extérieur tout en préservant l'individualité de chacun,
- Les établissements de demain ne ressembleront pas à ceux d'aujourd'hui mais demeureront tout aussi indispensables,
- Les établissements doivent faire l'objet d'un réinvestissement des financeurs notamment sur les établissements pour adultes, avec un accent fort sur l'innovation.



La crise de l'accompagnement n'est pas terminée...

- Que les personnes en situation de handicap soient accompagnées en établissements médico-sociaux ou à domicile, celles-ci sont les victimes directes d'une paupérisation et d'une déqualification de ces filières depuis plus de 20 ans,
- Le Gouvernement a annoncé, lors de la récente conférence des métiers du social et du médico-social, une mesure de revalorisation des salaires, certes salubre, mais de simple équité,
- Les conséquences de ces attermolements sont considérables : **20 à 25% en moyenne des postes du soin et de l'accompagnement sont aujourd'hui vacants**,
- L'impact sur les personnes et les familles est très lourd,
- Les métiers de l'humain sont en crise : ces mesures de simple équité suffiront-elles à remonter la pente ? Rien ne le garantit,
- La lutte contre le désenchantement de ces métiers nécessite plusieurs mesures conjoncturelles et structurelles. Le premier enjeu, le plus structurant, est l'aboutissement, dans des délais rapides, du chantier de convention collective unique du secteur qui tire vers le haut les métiers et les carrières.



La lutte contre les déserts médicaux

- Les ruptures de soins dues aux déserts médicaux sont nombreuses,
- **La paralysie cérébrale et le handicap moteur au sens large ont un besoin impératif de praticiens mais également de nombreuses professions paramédicales** : kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, ... qui participent directement à leur qualité de vie tant en termes d'autonomie (réadaptation, rééducation, ...) que de capacité à agir,
- Or, les personnes avec paralysie cérébrale sont confrontées aux déserts médicaux qui font qu'une personne avec paralysie cérébrale dans une métropole ou un département rural ne pourra pas avoir la même qualité d'accompagnement,
- Ces difficultés ne font que s'accroître depuis 20 ans au point de générer des inégalités de soins insupportables ! Plusieurs pistes existent : **obligation de travail transitoire en zone sous dotée, régulation de l'installation des professions médicales et paramédicales, création de maisons de santé pluriprofessionnelles, salariat par les collectivités territoriales, ...**
- L'accès aux soins englobe d'autres difficultés : matériels d'examen ou de soins insuffisamment adaptés, formation des professionnels de santé, ...



L'efficacité de la gouvernance des politiques publiques du handicap

- La crise sanitaire, dans toutes ses dimensions, a démontré que **le système de gouvernance des politiques publiques du handicap était à bout de souffle,**
- Il n'est pas raisonnable de penser que nous puissions parvenir à des actions concrètes et efficaces avec un Etat, 18 Agences Régionales de Santé (ARS) et 101 départements, c'est-à-dire autant d'acteurs qui ont leur mot à dire dans la construction et la mise en œuvre des politiques publiques,
- Ces difficultés ont d'ailleurs été renforcées par le manque de dialogue entre l'Etat et les collectivités territoriales, entraînant un réel déficit d'efficacité,
- Le secteur médico-social est aujourd'hui morcelé entre plusieurs financeurs (assurance maladie et conseils départementaux) et de nombreux interlocuteurs territoriaux (ARS et conseils départementaux),
- A l'heure où l'on nous parle d'inclusion, de transformation de l'offre, de simplification et de fluidité des parcours de vie, **ce maquis administratif se traduit très souvent par mille et une contraintes du quotidien,**
- Ainsi, dans les faits, des projets de déménagement dans un autre département ou encore de changement de mode d'accompagnement sont très souvent bloqués ou ralentis car ils ne mobilisent pas le même financeur. Chacun se focalise sur une vision comptable de la personne au détriment de son projet de vie.



Merci de votre attention