

**La Fédération Paralyse Cérébrale France formule  
trois propositions concrètes dans le cadre  
de la future Conférence Nationale du Handicap (CNH) 2026**

La Fédération Paralyse Cérébrale France a récemment écrit au Gouvernement pour faire trois propositions concrètes dans le cadre des préparatifs de la future Conférence Nationale du Handicap (CNH) qui aura lieu en juin prochain : développement de l'expertise d'usages, intégration des soins dans les établissements et le temps scolaires et enfin, transport des enfants et adolescents à troubles complexes.

« La Fédération Paralyse Cérébrale France appelle à ce que ce rendez-vous ne soit pas une conférence bilan mais au contraire une conférence qui projette l'Etat, par-delà les échéances électorales, dans une dynamique de progrès et de nouveaux droits pour les personnes handicapées. Les politiques publiques du handicap ont en effet cette chance que les mesures proposées sont le plus souvent consensuelles. » indique Jean-Luc LOUBET, Président de la Fédération Paralyse Cérébrale France.

La Fédération Paralyse Cérébrale France a ainsi formulé trois propositions concrètes :

- [Le développement d'un nouveau métier à travers l'expertise d'usages et les enjeux associés : le financement des formations et les conditions d'exercice de cette activité](#)

L'expertise d'usages qui consiste à reconnaître un statut d'« expert de leur quotidien » aux personnes en situation de handicap va dans le sens d'un développement du pouvoir d'agir sur leur environnement et leur accompagnement. L'expertise d'usages dispose ainsi de très grandes potentialités pour faire progresser l'inclusion, la participation et la qualité de vie des personnes en situation de handicap. « **Un nouveau métier est véritablement en train d'émerger. C'est dans ce cadre que la Fédération Paralyse Cérébrale France a développé, dès 2022, une Académie des experts d'usages.** » ajoute Jean-Luc LOUBET.

Or, le développement de l'expertise d'usages se heurte à deux problématiques. Il n'existe pas de crédits destinés à assurer la formation des personnes en situation de handicap qui sont accompagnées par des établissements et services médico-sociaux et le statut actuel de ces mêmes personnes ne permet pas de recevoir, dans le cadre de cette activité, une juste rémunération sans impacter leurs droits. « C'est dans cet esprit que la Fédération Paralyse Cérébrale France a fait, fin 2023, plusieurs propositions destinées à desserrer le carcan du statut

*des personnes en situation de handicap permettant ainsi d'exercer plus librement cette nouvelle activité.* » précise Jean-Luc LOUBET.

- L'intégration des soins dans les établissements et le temps scolaires :

L'inclusion des enfants en situation de handicap à l'école de la République a, ces dernières années, incontestablement progressé. Plusieurs défis nécessitent toutefois d'être encore relevés. Figure, parmi ceux-ci, l'intégration des soins dans les établissements et le temps scolaires.

Les enfants avec paralysie cérébrale ont en effet recours à de nombreuses disciplines médicales ou paramédicales : la kinésithérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, la psychomotricité ou encore la psychologie. Or, trop souvent, les enfants et leurs parents sont soumis à des rythmes inhumains ou à des contraintes organisationnelles très importantes. Il faut ainsi enchaîner, après une journée de scolarisation et de travail, différentes consultations qui se traduisent par une grande fatigue et parfois un découragement puis un renoncement à une scolarisation ordinaire.

*« Cette question est absolument centrale et il est à présent temps de mieux penser l'organisation de la scolarisation et des soins. Il s'agit très concrètement de permettre l'intervention des libéraux dans les établissements par des locaux et des conventionnements adaptés. Cette mesure est indispensable si nous voulons collectivement franchir une nouvelle étape de l'école pour toutes et tous. »* ajoute Jean-Luc LOUBET.

- L'accompagnement des enfants et adolescents avec troubles complexes dans les transports :

Les enfants et adolescents en situation de handicap accompagnés dans les établissements et services médico-sociaux ont beaucoup évolué, ces dernières années, vers des profils beaucoup plus complexes. Il est donc normal que de nouveaux besoins se fassent jour.

Les transports font partie intégrante de la prestation d'accompagnement. Les transports des enfants et adolescents avec troubles complexes s'effectuent habituellement avec un chauffeur mais sans accompagnateur professionnel.

Or, ces enfants (paralysie cérébrale sévère, polyhandicap, troubles du neuro-développement, ...) sont parfois sujets, notamment dans les environnements métropolitains ou les temps de transport sont beaucoup plus longs, à des émotions et angoisses profondes qui, faute de pouvoir être canalisées, peuvent se traduire par des comportements inappropriés dans un véhicule (gestes d'auto-agressivité ou d'automutilation, cris, crises d'épilepsie...). Ces situations imprévisibles accroissent l'insécurité pour tous les passagers et sont de plus en plus récurrentes.

Le financement de postes d'accompagnateurs reste très exceptionnel dans le cadre de crédits non-pérennes et de demandes répétées et fastidieuses. La perte de l'accompagnateur se traduit, pour les parents concernés, par l'obligation de choisir entre deux options : leur mobilisation personnelle ou l'abandon de la place en établissement d'accueil avec toutes les conséquences associées sur leur vie professionnelle et personnelle.

*« L'accompagnateur, en plus d'apporter des réponses tangibles aux besoins de sécurité physique et psychique des enfants, noue une relation et assure la continuité de la présence humaine. C'est dans cet esprit que la Fédération Paralysie Cérébrale France pense indispensable d'étudier la pérennisation d'emplois d'accompagnateurs dans les transports spécialisés avec les crédits associés. »* conclut Jean-Luc LOUBET.

La Fédération Paralysie Cérébrale France a vocation à représenter toutes les personnes avec une paralysie cérébrale ou avec un handicap à prédominance motrice.

La Fédération Paralysie Cérébrale France fédère différents types d'acteurs représentatifs de l'économie sociale et solidaire (associations, mutuelles, fondations, ...), situés tant en métropole que dans les territoires ultra-marins, gestionnaires ou non-gestionnaires de dispositifs médico-sociaux, couvrant plus de la moitié des départements français.

Ces acteurs gèrent plus 400 M€ de budget de fonctionnement / investissement et emploient près de 6 200 collaborateurs (ETP).

Le réseau fédéral accompagne, chaque jour, près de 11 000 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers 250 établissements et services médico-sociaux et de nombreux habitats inclusifs. Il s'agit au total d'une « force militante » de quelques 30 000 personnes (proches-aidants et professionnels), mobilisée en soutien des personnes avec paralysie cérébrale.

Membre du comité exécutif de Collectif Handicaps, du conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), la Fédération Paralysie Cérébrale France est un acteur national de premier plan ayant pour mission de participer à la définition et à la mise en œuvre des politiques publiques liées au handicap à toutes les étapes de la vie : petite enfance, scolarisation, formation professionnelle, emploi, habitat, prévention et offre de soins, offre médico-sociale, soutien à la recherche, participation des personnes... C'est notamment dans ce cadre que celle-ci a développé une Académie des experts d'usages.

[www.paralysiecerebralefrance.fr](http://www.paralysiecerebralefrance.fr)

#### Contact presse :

Fédération Paralysie Cérébrale France - Aelya NOIRET - 06 52 03 13 47 - [a.noiret@etycom.fr](mailto:a.noiret@etycom.fr)