

Madame Sophie Cluzel signe la « charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale » lancée par la Fondation Paralyse Cérébrale



Dans le cadre de la Journée Mondiale de la Paralyse Cérébrale, qui se déroule tous les ans le 6 octobre, la « charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale » vient d'être signée par Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre chargée des personnes handicapées ainsi que par la Fondation Paralyse Cérébrale, les sociétés savantes, les associations de familles, les professionnels de santé et les personnes avec paralysie cérébrale.

Cette charte découle d'un long travail d'analyse des besoins - au travers de l'enquête ESPaCe menée auprès de plus de 1000 personnes concernées - puis d'une co-construction coordonnée par la Fondation Paralyse Cérébrale avec l'ensemble des parties prenantes.

« Cette charte va faire évoluer en profondeur le droit à une rééducation et à une réadaptation adaptées aux besoins des personnes atteintes de paralysie cérébrale. Elle va permettre également de diffuser les bonnes pratiques auprès des professionnels de santé et de mieux prendre en compte les interactions entre la personne atteinte et son environnement. » affirme le Dr Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale.

Paris, octobre 2019 - 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 à la suite de l'enquête ESPaCe (Enquête Satisfaction Paralysie Cérébrale) avec les sociétés savantes (SFERHE, SFNP, SOFMER, CDI), les associations de familles (FFAIMC, Association Hémiparésie), les professionnels de santé et les personnes avec paralysie cérébrale.

Cette enquête nationale lancée en juin 2016 par la Fondation Paralysie Cérébrale était centrée sur la rééducation motrice, ses objectifs étant de dresser un état des lieux des pratiques actuelles (soins reçus et organisation) en France, d'évaluer les besoins perçus, d'identifier les axes prioritaires d'amélioration des pratiques et les critères de satisfaction. 1010 réponses ont été réunies dont 354 enfants, 145 adolescents et 511 adultes.

Le constat tiré des résultats peut être résumé en huit points clés :

- 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 ;
- la faible modulation de la rééducation selon les besoins de la personne, ressentis ou avérés (âge, sévérité du handicap) ;
- la trop faible aide aux adultes sévèrement handicapés (non marchant) ;
- l'existence de douleurs dans 70% des cas non évaluées et non prises en charge ;
- une prise en compte insuffisante des troubles associés et des rééducations nécessaires (ergothérapie, orthophonie) ;
- une discontinuité dans les prises en charge au cours de la vie ;
- une accessibilité à la rééducation ressentie comme inégale sur le territoire ;
- l'importance des relations humaines et d'un projet coordonné de soins.

Parallèlement la satisfaction des personnes concernées (ou de leurs proches) est liée à :

- 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).

De ce constat, est née l'idée de fédérer par un engagement fort l'ensemble des acteurs de la rééducation motrice autour de l'amélioration des pratiques avec la signature de la « charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale ».

Cette charte propose aux signataires 10 articles pour concrétiser leur engagement.



Charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale

Cette charte s'inscrit dans les dispositifs de la Convention de l'ONU « Les droits des personnes handicapées » (2006 ; ratification française 2010) et prolonge la charte Romain Jacob pour l'accès au soin des personnes en situation de handicap en France (2014).

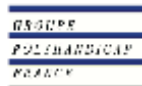
La personne avec paralysie cérébrale, en lien avec ses parents s'il s'agit d'un mineur et/ou avec un tiers de confiance si elle ne peut s'exprimer, a droit :

- A l'accès à une rééducation/réadaptation quels que soient ses capacités, son âge et son lieu de vie.
- A l'information sur les soins adaptés à ses besoins.
- Au respect de sa personne, son intimité, ses choix et son propre savoir.
- Au dialogue avec le rééducateur et le médecin prescripteur pour définir les buts de la rééducation. Ceux-ci sont centrés sur son bien-être et sa participation sociale. Les objectifs sont spécifiques, mesurables, atteignables et révisés régulièrement.
- A l'adaptation du rythme de rééducation en fonction de ses besoins. Choisir des périodes d'interruption peut être nécessaire.

Le professionnel responsable de la rééducation/réadaptation reconnaît les droits ci-dessus et dans le cadre du projet thérapeutique global s'engage à :

- Adapter sa pratique professionnelle aux spécificités de la paralysie cérébrale en s'appuyant sur les bonnes pratiques et les données actualisées de la recherche.
- Tenir compte de la vie familiale, scolaire ou professionnelle de la personne pour le choix des objectifs, des modalités et du rythme de sa rééducation.
- Se coordonner avec les autres professionnels, médecins et rééducateurs, investis auprès de la personne en rééducation.
- Evaluer, prévenir et atténuer la douleur liée aux soins, en accord avec la personne et le médecin prescripteur.
- Encourager les activités physiques et de loisirs.

Les signataires de la Charte, à la Cité Universitaire, le 3 octobre 2019





La charte a été ratifiée le 3 octobre par Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées, par le Dr Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale et par l'ensemble des partenaires :

+ Les sociétés savantes et les professionnels de santé :

- Pr Stéphane Auvin, Président de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique)
- M. Nicolas Biard, Directeur Technique de l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes)
- Dr Anne-Marie Boutin, Administratrice du Groupe Polyhandicap France
- Dr Catherine Brisse, Directrice Médicale du du CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées)
- Pr Sylvain Brochard, Président de la SFHERE (Société Francophone d'Études et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance)
- M. Sébastien Guérard, Président du Collège de la Masso-Kinésithérapie
- Pr Isabelle Laffont, Présidente de la SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation)
- Mme Pascale Matthieu, Présidente du Conseil de l'Ordre des Masso-Kinésithérapeutes
- M. Philippe Toullet, Président du CDI (Cercle de Documentation et d'Information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux)

+ Les associations de familles :

- Dr Jeanne-Charlotte Carlier, Présidente de la SESEP (Société d'Études et de Soins pour les Enfants Paralysés et Polymalformés)
- Mme Anne Catherine Guenier, Présidente de l'Association Hémiparésie
- M. Jacky Vagnoni, Président de la FFAIMC (Fédération Française des Associations des Infirmes Moteurs Cérébraux)

Contact presse - Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – annedelander@gmail.com

La paralysie cérébrale, c'est quoi ?

Savez-vous que la paralysie cérébrale est la principale cause de handicap moteur de l'enfant ? Une naissance toutes les six heures, quatre nouveaux bébés atteints par jour... !

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne depuis sa naissance. C'est un handicap permanent qui ne s'aggrave généralement pas avec le temps. Il est dû à des dommages sur le cerveau en développement du bébé, soit pendant la grossesse, soit autour de la naissance.

Les causes en sont multiples, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher à une atteinte grave de la motricité entraînant l'usage de fauteuil roulant (paralysie d'un côté du corps voire des quatre membres). Les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent également présenter des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissage, voire une déficience intellectuelle.

Les progrès considérables de la science grâce à la recherche ces dernières années rendent maintenant possibles des innovations majeures comme par exemple :

- dans la prévention des lésions à la naissance comme l'hypothermie : on fait descendre la température corporelle du nourrisson à 33,5° ce qui protège le cerveau et favorise la réparation des cellules endommagées. Grâce à cette nouvelle technique, le destin de ces nouveau-nés peut changer !
- dans le développement de techniques de rééducation plus efficaces dès les premiers mois de vie pour prévenir les complications et les douleurs,
- dans l'amélioration de la participation active et du parcours de vie des enfants et de leur famille et des adultes pour leur permettre d'être plus autonomes,
- dans le développement de technologies de suppléance (de la robotique qui permet de réaliser de nombreuses tâches aux jeux sérieux pour la rééducation...)

La recherche n'est utile que si elle se traduit dans la vie de ceux qui en ont besoin.

Et parce que la recherche, c'est aussi une question de moyens, la Fondation Paralysie Cérébrale a besoin d'argent et de dons pour financer les projets les plus porteurs d'espoir et de progrès.

--- A propos de la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale (ancienne connue sous le nom Fondation Motrice) a été créée en 2006 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Française des Associations d'IMC) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis). www.fondationparalysiecerebrale.org

Contact presse - Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – annedelander@gmail.com