



www.fondationparalysiecerebrale.org. Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 4 juillet 2006

Le 3 octobre 2019 marque une grande avancée dans la prise en compte des attentes des personnes handicapées avec la signature de la charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale, dans laquelle se sont engagés le gouvernement, les sociétés savantes, ainsi que des représentants des professionnels, des familles et des personnes concernées.

Une charte qui découle de l'enquête nationale ESPaCe sur la rééducation

La charte de la rééducation et réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale est le résultat d'une réflexion organisée et fédérée par la fondation, avec les acteurs nationaux de l'enquête ESPaCe, les sociétés savantes, les associations de familles, les professionnels de santé et les personnes atteintes de paralysie cérébrale.

L'enquête ESPaCe (Enquête Satisfaction Paralysie Cérébrale) lancée en 2016 visait à dresser un état des lieux de la rééducation motrice en France, et à déterminer des priorités d'amélioration dans les pratiques. Cette enquête nationale menée auprès des personnes concernées a permis de faire émerger le besoin crucial d'améliorer notamment la qualité de la relation avec les rééducateurs, et la participation active de la personne à sa rééducation, en particulier dans la définition des objectifs. Ce constat a fait naître l'idée de fédérer par un engagement fort l'ensemble des acteurs de la rééducation motrice autour de valeurs partagées.

Cette charte s'inscrit dans les dispositifs de la convention de l'ONU «Les droits des personnes handicapées» de 2006, ratifiée en France en 2007, et prolonge la charte «Romain Jacob» pour l'accès au soin des personnes en situation de handicap en France datant de 2014.

Cette charte comprend 10 articles qui concrétisent l'engagement mutuel des signataires ; elle est reproduite en page intérieure de ce document.

Signataire de la charte et représentant le gouvernement, Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées, a déclaré que cette charte «*va permettre de poser les bases d'un dialogue ouvert pour que les actes de rééducation et de réadaptation soient avant tout au service du projet de la personne dans un objectif partagé de participation*» .

Acteurs associatifs, professionnels de santé, institutionnels, groupe de protection sociale se sont également engagés, en signant cette charte, à la mettre en œuvre.

Elle a pour vocation à être affichée dans toutes les structures médicales, paramédicales, médico-sociales mais aussi à être un instrument de dialogue

entre la personne concernée et son rééducateur.

La charte fixe une ligne de conduite commune pour améliorer la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale.

Son objectif est de créer une impulsion et de mobiliser tous les professionnels de la rééducation afin que :

- la personne accompagnée gagne en autonomie et puisse exprimer ses besoins,
- une coordination des parcours de rééducation soit construite, ainsi qu'une culture commune aux professionnels de la rééducation grâce à l'information et la formation sur les spécificités de la paralysie cérébrale.

Cette charte est donc un recueil de principes pour la relation patient/professionnel, un outil de dialogue et de sensibilisation, autant qu'un guide pour éclairer les décisions à prendre.



Dr Alain Chatelin,
président de la
Fondation Paralysie
Cérébrale,

Sophie Cluzel,
Secrétaire d'Etat
chargée des
Personnes
handicapées,

et Jacky Vagnoni,
président de la
FFAIMC,

le 3 octobre 2019.



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 :

- à l'accès à une rééducation/réadaptation quels que soient ses capacités, son âge et son lieu de vie ;
- à 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 ;
- à 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 ;
- évaluer, prévenir et atténuer la douleur liée aux soins, en accord avec la personne et le médecin prescripteur ;
- encourager les activités physiques et de loisirs.

Premiers signataires de la charte
le 3 octobre 2019 à la Cité Universitaire (Paris)



Signez la charte en ligne !

La charte peut être signée par toute personne se sentant concernée, ou simplement solidaire de cet engagement : professionnels de la rééducation, médecins, patients, familles, amis, organismes publics, etc.

Elle peut également être téléchargée sur notre site internet, pour être diffusée ou affichée.

Rejoignez le mouvement !

Informations et signature en ligne :
www.fondationparalysiecerebrale.org

Une étape importante pour aller plus loin



Pr Isabelle Laffont,
Présidente de la
SOFMER

Société Française de
Médecine Physique et
de Réadaptation

Cette charte de la rééducation et de la réadaptation est très importante de plusieurs points de vue.

De manière générale, elle formalise la nécessité de mieux organiser la prise en charge de la paralysie cérébrale : réduire les inégalités territoriales, éviter les ruptures de prise en charge et en particulier mieux assurer le relais de l'enfance vers l'âge adulte, quand les patients sortent d'un système bien organisé. Cette charte acte le fait que les adultes ont besoin de rééducation et c'est très important. La première phrase de la charte, qui revendique l'accès à la rééducation/réadaptation quels que soient les capacités, l'âge et le lieu de vie de la personne, est un vrai outil pour faire bouger le système et l'adapter aux besoins des usagers.

Pour beaucoup de médecins de MPR qui sont au cœur du suivi des patients, ce que dit la charte peut paraître une évidence. Mais le fait que les patients aient eu besoin de l'inscrire dans une charte montre bien leur besoin d'être considérés comme des acteurs de leur prise en charge, on pourrait presque dire d'être considérés comme les adultes qu'ils sont. C'est une réalité que nous devons respecter, et qui engage le savoir-être des professionnels. Ce message, porté par les associations de patients, est légitime et la charte est juste en ce sens.

Au quotidien, on peut donc voir la charte comme un outil pédagogique ; quand un praticien l'affiche dans sa salle d'attente, c'est une façon implicite de remettre les choses à plat, et de se poser des questions.

Enfin, de notre point de vue, cette charte est une première étape vers une autre étape qui est fondamentale : la mise en place de recommandations de bonnes pratiques avec la Haute Autorité de Santé. La charte, sur laquelle la nation s'est engagée par la voix de la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, va nous permettre de demander les moyens d'appliquer les recommandations de l'HAS. Elle va appuyer nos discussions avec les pouvoirs publics, dont l'Assurance maladie, lorsqu'il faudra définir le cadre de la prise en charge à partir des recommandations.

Cette charte a donc été très bien accueillie par les médecins de MPR et la SOFMER que je représente.



TÉMOIGNAGE

Stéphanie Fauré, patiente

Un grand pas en avant vers de meilleures pratiques !

La fondation avait déjà enclenché un mouvement avec l'enquête ESPaCe qui a mis en lumière la réalité des pratiques de rééducation.

Pour moi, la signature de la charte est une nouvelle étape franchie ; elle marque l'engagement des professionnels à reconnaître les droits des personnes avec PC. Pour que ces droits soient respectés, concrètement, je pense que les thérapeutes vont devoir changer de posture !

La charte porte en elle l'ADN d'une nouvelle rééducation. Les professionnels ont maintenant la responsabilité de mettre en place un nouvel équilibre entre les contraintes et les besoins des personnes, pour redonner du sens à leur pratique. Il en résultera une meilleure cohérence dans leur façon de travailler, sans doute un nouveau plaisir de soigner, et je pense que nous en profiterons tous. Nous avons tous hâte !



TÉMOIGNAGE

Valentin Bazire, père de Gaspard, 4 ans

Nous reconnaissons à la charte plusieurs points positifs, le premier étant sa clarté.

Elle est ensuite porteuse d'espoir : on peut espérer que la signature de la charte favorise une meilleure écoute de la part des professionnels qui vont s'engager.

Pour les parents, c'est rassurant de savoir que leur enfant est entre les mains d'un pro qui l'a signée : cela veut dire non seulement qu'il est à l'écoute, mais aussi qu'il s'est formé aux dernières techniques et aux nouvelles pratiques.

Quand on parle d'écoute, c'est à plusieurs niveaux. Il y a par exemple le sujet de la douleur. Gaspard a travaillé avec une kiné qui le manipulait sans en discuter avec lui alors qu'il n'aimait pas être touché. Les massages se passaient alors dans la douleur. Sa nouvelle kiné en tient compte, et nous inclut dans la séance

en nous faisant lire une histoire à ce moment-là pour détourner son attention et le remettre en confiance.

Le dialogue et la confiance sont vraiment importants pour permettre une bonne rééducation. Nous avons pu faire la différence entre plusieurs praticiens, et lorsque le rééducateur est attentif aux remarques des parents, à la fatigue de l'enfant et au contexte du moment, l'échange et le climat de confiance permettent des progrès plus rapides.

De même, lorsque que le kiné fait les mouvements sans expliquer, l'enfant se bloque. Si les parents sont bien informés, ils peuvent continuer à expliquer. Cela veut dire aussi que le kiné sait utiliser des termes que les parents puissent comprendre et qui ne soient pas trop techniques.

Gaspard n'a que 4 ans, mais grâce à cet échange il a déjà compris que s'il «joue» bien pendant ses séances, ce



sera bénéfique pour lui plus tard. Cette confiance tripartite induit plus de sérénité et un travail plus rapide.

Cette écoute doit aussi permettre de tenir compte de la vie familiale et professionnelle des parents, de la vie scolaire de l'enfant. C'est primordial pour que tout se passe bien.

On ne sait pas si la charte va tout résoudre, on attend aussi qu'il y ait une meilleure coordination entre tous les professionnels : une prise en charge coordonnée permet de détecter les lacunes, de mieux connaître les besoins de l'enfant, et donc de faciliter le parcours de soins.

« La charte de la rééducation rejoint la démarche engagée par les ergothérapeutes. »

Nicolas Biard, directeur technique de l'ANFE*

Nous avons contacté la fondation dès la parution des résultats de l'enquête ESPaCE : l'enquête montre que les familles réclament d'avoir plus accès à l'ergothérapie, ce qui rejoint notre combat pour rendre notre discipline plus accessible à ceux qui en ont besoin. Il faut savoir qu'aujourd'hui l'ergothérapie n'est pas conventionnée, ce qui veut dire qu'elle est à la charge des familles dès que la personne n'est plus suivie en établissement spécialisé ou de type SESSAD.

Sur ce point, les revendications des professionnels, des personnes concernées et des familles se rejoignent.



Nous nous sommes donc naturellement associés à la charte de la rééducation, car cette démarche rejoint les travaux que nous avons initiés il y a cinq ans et qui vont trouver leur aboutissement en fin d'année.

Nous avons élaboré des règles de la profession pour les ergothérapeutes, qui seront votées à notre prochaine assemblée générale le 23 novembre, avant d'être proposées au ministère de la Santé pour publication du décret d'application. À partir de ce moment-là, nos règles de bonne pratique seront opposables à tout ergothérapeute.

En cela, nous partageons les valeurs véhiculées par la charte de la rééducation : nous avons à cœur de «graver dans le marbre» les pratiques professionnelles qui assurent la meilleure prise en charge aux patients.

C'est donc une démarche que nous saluons, et à laquelle nous sommes très heureux d'être associés.

**Association Nationale Française des Ergothérapeutes*

« Cette charte est un outil, elle appelle des moyens »



Pascale Mathieu, présidente du Conseil national de l'Ordre des masseurs kinésithérapeutes

Cette charte est importante car elle vient préciser les droits des patients, même si la plupart des kinésithérapeutes la mettent déjà en pratique sans le savoir.

Mais il n'est pas inutile de le rappeler et de l'inscrire. On n'applique pas toujours ce que l'on sait intuitivement, et cette charte est une piqure de rappel sur ce que doit être une bonne relation thérapeutique. Elle doit nous inciter à nous questionner : par exemple, est-ce le bon moment d'imposer un appareillage à un enfant qui nous dit qu'il n'en peut plus ? Ne pourrait-on pas plutôt écouter sa demande, et faire un «pacte» avec lui dans lequel on se met tous d'accord pour l'appareiller plutôt à la séance suivante ?

La charte nous rappelle qu'il est important d'écouter les enfants car on a tendance à d'abord écouter les parents. Elle attire aussi notre attention sur les personnes qui ont un déficit de communication verbale : il faut être encore plus vigilant à appliquer les principes de la charte avec elles.

Je vois aussi cette charte comme un outil, un support de dialogue avec les parents. Il peut leur arriver à eux aussi de ne pas suffisamment écouter leur enfant, par souci de bien faire et parce qu'ils veulent que leur enfant progresse. Nous référer à la charte doit nous permettre un dialogue objectif qui prenne en compte ce que le patient a à nous dire.

La charte est également un outil de promotion de la difficulté d'accès aux soins pour les patients. Elle doit nous aider à porter le message que nous avons besoin de moyens pour l'appliquer. Que les pouvoirs publics l'aient signée est un signe positif, mais cela doit aller au-delà de la déclaration d'intention. Nous manquons de professionnels qui s'engagent : la paralysie cérébrale est une pathologie qui demande du temps, et la durée des séances (30 min alors qu'il faudrait parfois 1 h 30) comme les honoraires ne sont pas adaptés. Pour beaucoup de kinés, ce n'est pas viable économiquement.

Je suggèrerais donc que l'on prévoie un point d'étape, dans deux ou trois ans, pour mesurer ce qui a changé, et ce que l'on doit faire évoluer.



TÉMOIGNAGE

Jean-Bernard Sicard, patient

Il reste encore tellement à faire !

Pour moi qui dois suivre des séances de kinésithérapie tous les jours, cette charte n'est qu'une première étape, car il reste une question de fond qui n'est pas traitée : comment faire en sorte que les kinés soient formés à la paralysie cérébrale et ne se trouvent pas démunis face à un patient comme moi ? Aujourd'hui, la paralysie cérébrale reste une option dans le cursus de formation des kinés.

Pour cela, la question des moyens est cruciale. La profession de kiné n'est pas assez valorisée, par exemple mes séances de 45 min ne sont rétribuées que 21,5 € brut ! Il faudrait mieux valoriser ces actes pour en montrer l'importance et inciter les kinés à se former.

Il faut donc aller plus loin qu'une charte de bonnes pratiques pour permettre une prise en charge des patients correcte.