



La paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur de l'enfant. En France, elle concerne 1 naissance sur 570, soit environ 1500 nouveau-nés par an et 4 nouveau-nés chaque jour. À ce jour, 125 000 personnes sont concernées.

QU'EST-CE QUE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

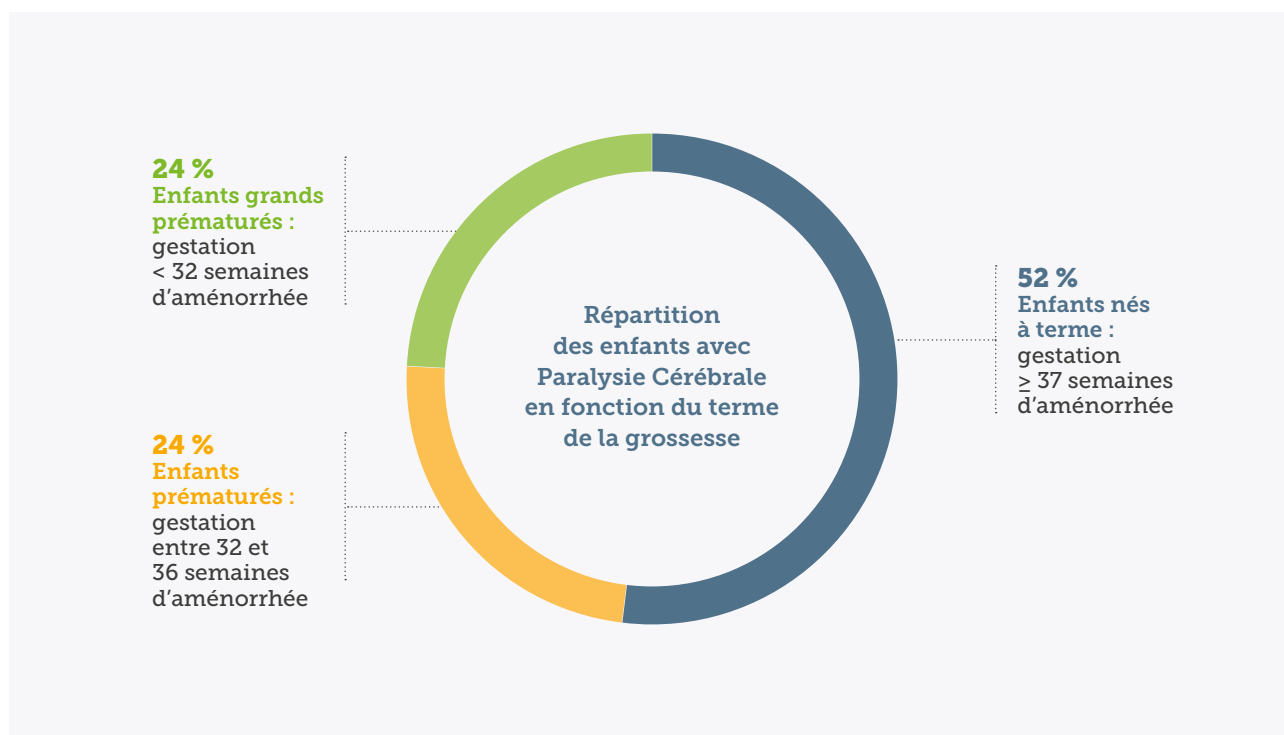
La paralysie cérébrale résulte de la destruction irréversible des cellules du cerveau du fœtus ou du nourrisson. Ces lésions cérébrales sur le cerveau en développement provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, souvent accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles. Irréversibles, ces lésions n'évoluent pas mais ont des conséquences qui durent toute la vie.

LES CAUSES

Plus de 50% des enfants avec paralysie cérébrale naissent à terme. Cependant, le risque d'avoir des lésions cérébrales est beaucoup plus important chez les enfants **prématurés** et encore plus chez les très **grands prématurés**. Environ la moitié des enfants nés avant 6 mois de grossesse souffre d'une déficience motrice, cognitive ou sensorielle.

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 identifier l'origine :

- **Causes anténatales** : un accident vasculaire cérébral, une malformation cérébrale, une infection du fœtus (cytomégalovirus, toxoplasmose...)
- **Causes néonatales ou périnatales** : cordon ombilical enroulé autour du cou ou du ventre du bébé, prématurité, ictère nucléaire, accident vasculaire cérébral néonatal (AVC), infection, traumatisme, souffrance néonatale lors d'accouchement difficile, convulsions sévères...
- **Causes post-natales** : infection, traumatisme, convulsions sévères, maladie métabolique, réanimation lors d'une mort subite du nourrisson... Les causes post-natales représentent 10% des causes connues.





évaluation

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'identification précoce des enfants risquant 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 l'échographie transfontanellaire, l'IRM), des tests neurophysiologiques (par exemple EEG et potentiels évoqués) et des biomarqueurs biologiques ou génétiques, dont la validation reste à confirmer. 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. Leur 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.

LA PRÉSENTATION CLINIQUE

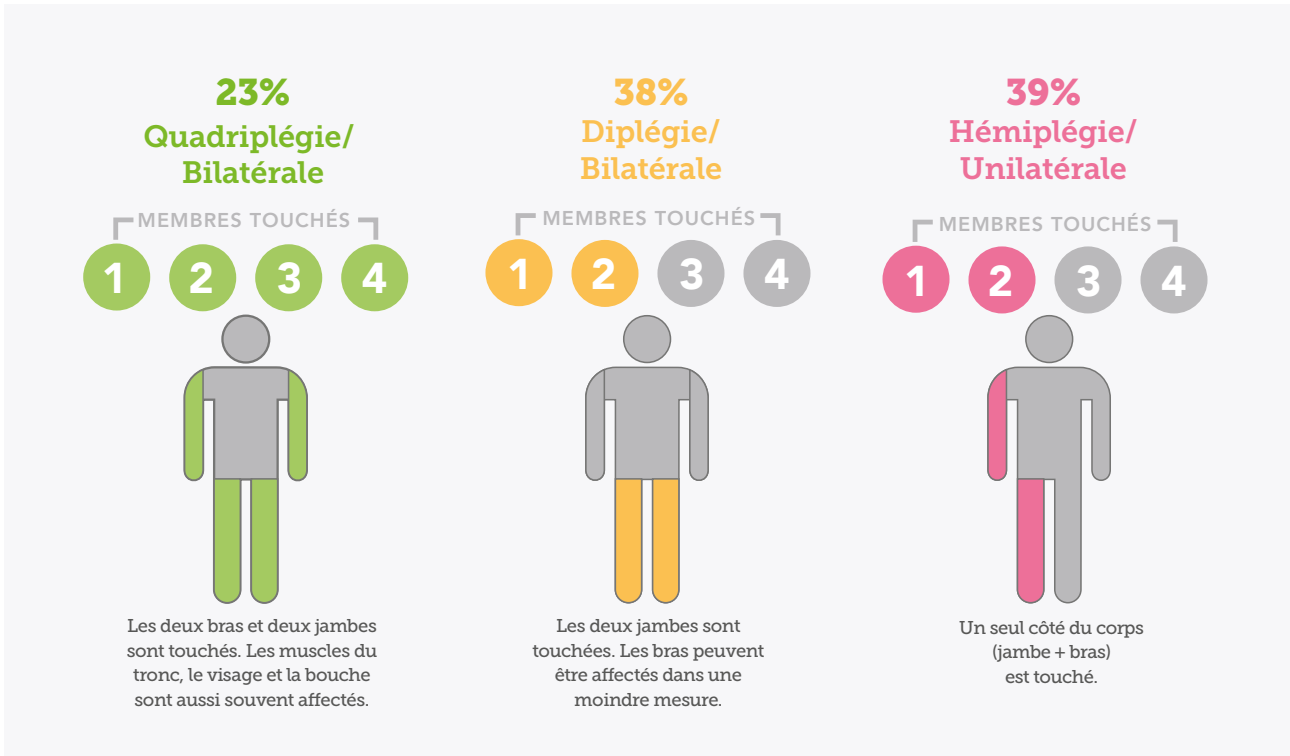
Chaque cas est unique : la nature et l'importance des troubles dépendent des zones du cerveau affectées, de l'étendue de la lésion et du moment auquel elle survient.

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.

- 1 Spastique : 70-80%**
La forme la plus courante. Muscles raides et tendus. Provient d'une atteinte du système moteur.
- 2 Dyskinétique : 6%**
Caractérisé par des mouvements involontaires. Provient d'une atteinte des ganglions de la base.
- 3 Ataxique : 6%**
Caractérisé par des mouvements instables. Affecte l'équilibre et le sens des repères dans l'espace. Provient d'une atteinte du cervelet.

Types mixtes :
Combinaison des atteintes.



Référence : article de Iona Novak J Child Neurol 2014

Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, troubles de la communication et du comportement, épilepsie et/ou problèmes musculo-squelettiques secondaires.

Environ un tiers des enfants avec paralysie cérébrale ne peuvent pas marcher à l'âge de 5 ans. Ils peuvent également avoir des mouvements involontaires (dyskinésies), mal coordonnés (ataxie), des troubles du tonus (spasticité) ainsi que des problèmes musculo-squelettiques secondaires.

Certains présentent des déficiences moins visibles : troubles visuels, troubles de la parole, épilepsie, troubles de la communication et du comportement, troubles des apprentissages (dyslexie, dyspraxie, dyskinésie...), trouble de l'attention...

Les personnes avec paralysie cérébrale dans leur majorité ont besoin d'évoluer dans un environnement adapté et d'être accompagnées pour participer à la vie sociale, apprendre, développer leurs compétences et leurs capacités intellectuelles.

Références bibliographiques

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

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

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

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

DÉFICIENCES ASSOCIÉES

Les enfants avec paralysie cérébrale peuvent également avoir d'autres déficiences physiques et cognitives.

1 sur 3 ne peut pas marcher



1 sur 4 ne peut pas parler



3 sur 4 sont sujets aux douleurs



1 sur 4 est épileptique



1 sur 4 a des troubles du comportement



1 sur 2 a une déficience intellectuelle



1 sur 10 a une déficience visuelle grave



1 sur 4 souffre d'incontinence



1 sur 5 a des troubles du sommeil



1 sur 5 a des problèmes de contrôle de la salive



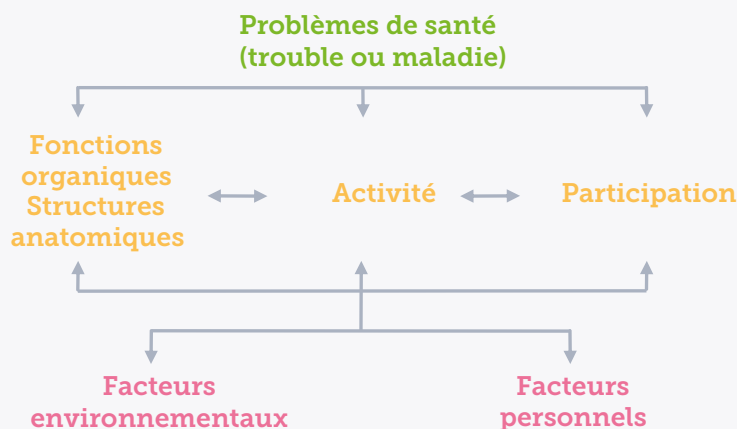


Les avancées thérapeutiques

pour la prise en charge de la paralysie cérébrale

La prise en charge de la paralysie cérébrale ne se limite pas à la lésion et à ses conséquences motrices. Le développement de l'enfant se joue également au niveau familial par la richesse et la qualité des interactions et au niveau de la société (école, transports, etc.). Tous ces éléments sont déterminants et une approche multidimensionnelle de la personne s'appuyant sur la multidisciplinarité doit être privilégiée.

Approche multidimensionnelle de l'état de santé d'une personne
Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (OMS 2001)



INNOVATION THÉRAPEUTIQUE DANS LES PREMIÈRES SEMAINES DE VIE

Les services de néonatalogie suivent donc avec une très grande vigilance les nourrissons à risque, même s'il est délicat de poser un diagnostic précis avant que l'enfant ait entre trois et six mois et qu'il commence à développer sa motricité.

C'est une véritable course contre la montre pour mener un maximum d'actions favorisant l'oxygénation du cerveau et limitant les lésions cérébrales.

Seulement indiqué chez les enfants nés à terme ou proches du terme avec un poids normal :

L'hypothermie thérapeutique : l'objectif est de tenter d'arrêter la progression de la lésion cérébrale dans un contexte d'asphyxie périnatale. La température du nourrisson est abaissée progressivement à 33° : l'enfant est enveloppé dans des couvertures refroidissantes qui vont permettre à son sang de se refroidir et d'irriguer son cerveau pendant 72 heures. Puis les équipes médicales vont progressivement faire remonter la température de son corps. Ce procédé utilisé depuis peu dans les services néonataux permet de limiter la progression de la lésion cérébrale.



avancées

Chez tous les nouveau-nés (inclus les grands prématurés, population à risque élevé) :

Le soin « peau à peau » avec les parents favorise le développement de l'enfant en l'apaisant. Les recherches actuelles mettent en évidence les nombreux bienfaits de ce type de soin au niveau physiologique, cérébral, et neurocomportemental, ainsi que du point de vue des perceptions, des interactions et du développement psychomoteur des enfants jusqu'à 6 mois.

L'allaitement maternel aide au développement du cerveau.

Des médicaments comme le sulfate de magnésium diminueraient le risque de lésions cérébrales. D'autres substances telles que des dérivés de l'ocytocine et de l'érythropoïétine sont à l'étude.

INNOVATION THÉRAPEUTIQUE CHEZ LES ENFANTS, ADOLESCENTS ET ADULTES

La plasticité cérébrale étant plus importante dans les premiers mois et les premières années de la vie, il est important que le diagnostic soit posé dès que possible afin de démarrer au plus tôt une prise en charge adaptée.

Les éléments mis en œuvre doivent alors être adaptés à la grande diversité des atteintes et des besoins de chaque personne, sachant que la combinaison des troubles est un facteur de complexité spécifique à la paralysie cérébrale.

C'est une véritable course contre la montre pour mener un maximum d'actions favorisant l'oxygénation du cerveau et limitant les lésions cérébrales.

La **kinésithérapie** est la clef de voûte de la prise en charge. D'où l'importance de la relation qui se tisse entre kinésithérapeute et patient.

De nouvelles méthodes de rééducation sont en cours d'expérimentation dont la **rééducation participative** avec les **jeux sérieux** (« serious game ») développés spécifiquement pour les enfants avec paralysie cérébrale sur des tablettes : les enfants voient leurs séances de rééducation comme des jeux et deviennent acteurs de leurs soins.

La Fondation finance actuellement le projet de recherche « **CAP' : Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire** » basé sur la rééducation intensive par le jeu pour des enfants âgés de 1 à 4 ans. (cf. fiche « CAP' »)

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Plus de la moitié des enfants, adolescents et adultes avec paralysie cérébrale se plaignent de douleur dont les origines sont variées (mauvaise position, étirements musculaires...). Des techniques non médicamenteuses peuvent être utilisées pour les soulager : MEOPA, patch Emla, hypnose...

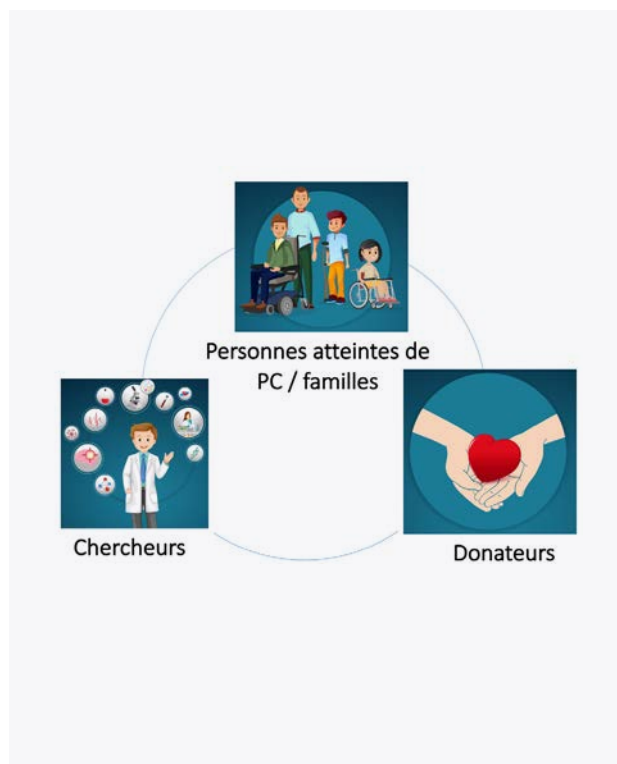


La Fondation Paralysie Cérébrale

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 avec 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.

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.



7

MILLIONS
D'EUROS

investis dans
77 projets
de recherche

visant les besoins
prioritaires des enfants
et adultes touchés par
la paralysie cérébrale



missions

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.

Pr Bernard Dan - Président - Neuropédiatre
Hôpital Inkendaal et Université Libre de Bruxelles
(Belgique)

Dr Stéphane Armand - Spécialiste en biomécanique
Service de chirurgie orthopédique et traumatologique
Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse)

Pr Olivier Baud - Pédiatre spécialisé en néonatalogie
Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse)

Dr Javier de la Cruz - Épidémiologiste
Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid (Espagne)
Ancien coordinateur du réseau des registres Sparcle

Mme Jessica Dubois - Neurosciences. CEA,
Gif-sur-Yvette (France) - Spécialiste en neuro-imagerie
du développement cérébral

Mme Gaëlle Drownowski - Représentante des
personnes concernées et Patient experte, Lyon (France)

Mme Audrey Fontaine - Kinésithérapeute, Paris (France)

M. Jean-Claude Graindorge - Représentant des
familles - Chargé de communication de la Fédération
Paralysie Cérébrale France
Saint Brieuc (France)

Pr Patricia Limousin - Neurologue
Spécialiste de la stimulation cérébrale profonde
University College London (Royaume-Uni)

Pr Régine Scelles - Psychologue clinicienne
Spécialiste du handicap et des relations familiales
Université de Nanterre (France)

Pr Anita Truttmann - Neonatologue, avec intérêt
pour la neurologie néonatale, aspects cliniques
et translationnels - CHUV de Lausanne (Suisse)

Dr Carole Vuillerot - Médecine Physique et de
Réadaptation pédiatrique, L'Escale, Lyon (France)

LE FINANCEMENT DE LA FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale fonctionne avec un budget annuel de près d'1 million d'€ (dons grand public et mécénat). A ce jour, près de 7 millions d'euros ont été investis dans 77 projets de recherche visant les besoins prioritaires des enfants et adultes touchés par la paralysie cérébrale.

Elle organise tous les ans deux diners de gala : **le dîner du Parrain de la Fondation**, Andrea Casiraghi rassemblant ses amis pour la recherche et le « **dîner de la Beauté** » rassemblant près de 200 professionnels de ce secteur.

Depuis 2019, la Fondation Paralysie Cérébrale organise « **STEPtember** », un événement ludique et sportif de levée de fonds, accessible à tous. Le concept : faire 10 000 pas par jour ou équivalent sportif en équipe pendant le mois de septembre et demander à son entourage de soutenir son effort par des dons. En 2020, plus de 150 000€ ont été récoltés par les 1 700 participants. (cf. fiche STEPtember).



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).

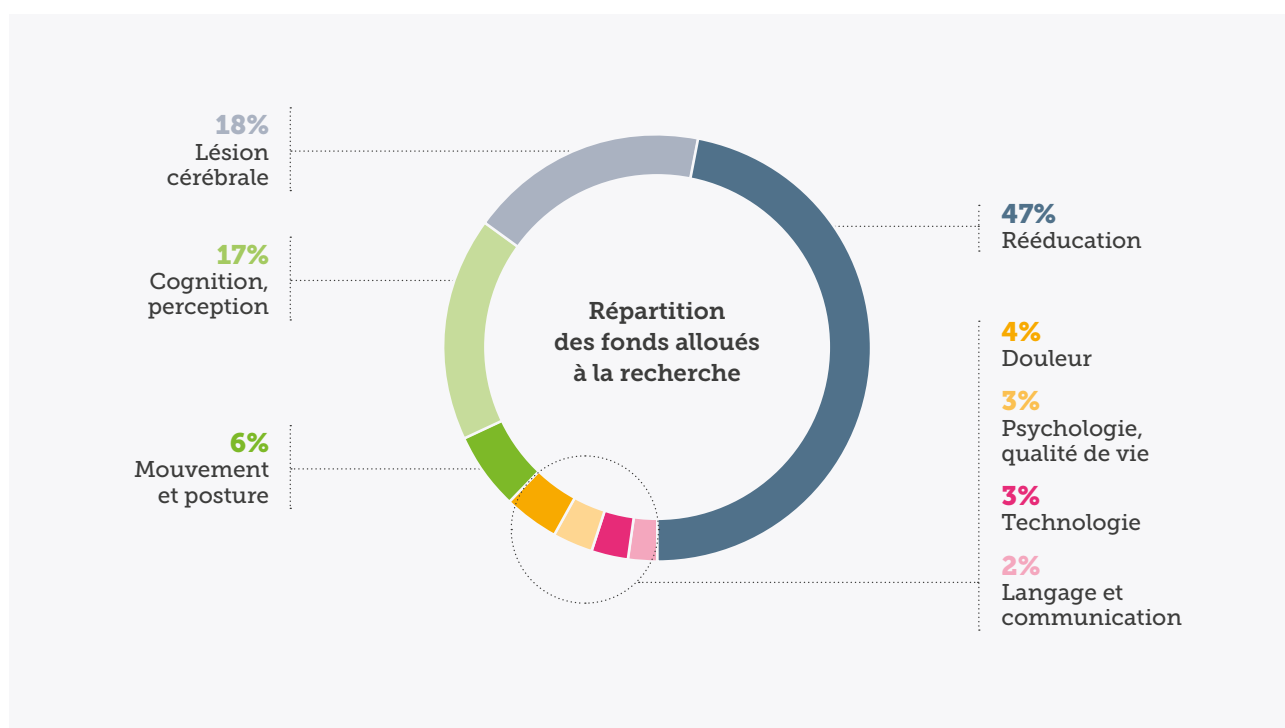
LES APPELS À PROJETS

La Fondation Paralysie Cérébrale lance presque chaque année un appel à projets de recherche en vue de financer des travaux prometteurs. Ces appels à projets sont souvent orientés sur une thématique jugée prioritaire suite aux recommandations du conseil scientifique.

En 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de financer à hauteur de 1,5 million d'euros sur quatre ans le projet CAP' « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire » mené conjointement par plusieurs équipes européennes. Son objectif est de valider l'impact d'un

stage de rééducation intensif et ludique sur la fonction motrice d'enfants âgés de 1 à 4 ans en comparaison à une rééducation classique. (cf. fiche CAP')

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. Ce projet, qui devra être mené par des équipes de recherche internationales multidisciplinaires, pourra être soutenu à hauteur de 500 k€ à 1,5 M€ sur 3 à 5 ans. Il sera connu courant 2021.





sou- tien

Le soutien aux programmes thématiques

Plusieurs programmes ont été soutenus par la Fondation :

La douleur est le premier sujet de préoccupation des personnes avec paralysie cérébrale et de leur famille. La Fondation soutient des projets visant à un meilleur diagnostic, une meilleure connaissance et une meilleure prise en charge de la douleur.

La Fondation a soutenu plusieurs projets sur les **troubles de la cognition** visant à développer et promouvoir les approches intégrant à la fois la perception, l'action, la cognition et l'interaction avec l'environnement dans la recherche fondamentale, appliquée ou technologique.

La Fondation a également soutenu plusieurs projets de recherche sur la **rééducation motrice** (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie). Essentielle dans la prise en charge des personnes avec paralysie cérébrale, la rééducation prévient des déformations, réduit les douleurs, contractures et les situations d'inconfort. Elle a un impact sur l'insertion scolaire ou professionnelle et, plus largement, s'inscrit dans un objectif d'accroître la participation.

**Accompagner
la recherche sur
la paralysie cérébrale
par le soutien à des
projets répondant
aux besoins exprimés
par les personnes avec
paralysie cérébrale**

Les travaux soutenus par la Fondation Paralysie Cérébrale ont permis d'accompagner ou d'accélérer des avancées importantes dans des champs aussi divers que les neurosciences, l'imagerie médicale, la biologie moléculaire ou cellulaire, la neuropédiatrie ou la rééducation.

Ils ont par ailleurs donné lieu à plus de 110 articles publiés dans des revues nationales ou internationales reconnues par la communauté scientifique.

Agir au cœur de la recherche internationale

La Fondation Paralysie Cérébrale est partenaire de nombreuses organisations nationales avec lesquelles elle mène des actions communes (Fédération Paralysie Cérébrale France, Fédération pour la Recherche sur le Cerveau, association Hémiparésie,...) et internationales avec lesquelles elle partage de l'information scientifique

(European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance (Australie), Cerebral Palsy International Research Foundation (USA),...).



sou- tien



Alain Chatelin,
Président de la Fondation Paralysie Cérébrale

« Grâce aux avancées de la recherche, des progrès majeurs ont été faits ces dernières années dans la prévention des lésions des nouveau-nés comme dans la rééducation dans les premiers mois de vie. Des avancées importantes sont aussi liées à un meilleur dialogue entre l'enfant, sa famille, ou l'adulte, et les professionnels.

Les questions sont médicales, sociales et personnelles. En définissant ensemble des objectifs individuels comme le propose notre Charte de la rééducation, en s'inscrivant dans une perspective plus globale au service de la participation de l'enfant ou de l'adulte, en comprenant que chacun peut être acteur de la société dont il fait partie, on trace une route des possibles.

Le partenariat entre la personne et l'équipe qui l'entoure, une vision inclusive des acteurs de l'environnement, sont alors les bases pour permettre à l'enfant et à l'adulte qu'il devient d'apporter sa contribution et d'exercer sa liberté. C'est dans ce sens que s'inscrivent les progrès de la recherche. C'est pour cela que nous mettons tout en œuvre à la Fondation Paralysie Cérébrale pour donner les moyens à nos chercheurs d'explorer de nouvelles pistes de progrès. C'est à la construction de ces nouvelles routes que nous vous proposons de participer ! »



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.



Dans l'ordre de gauche à droite, le Professeur Yannick Bleyenheuft, fondatrice de la méthode HABIT-ILE, le Professeur Stéphane Sizonenko, membre du consortium CAP' et le Professeur Sylvain Brochard, coordinateur du projet CAP', reçoivent 1,5 million d'euros de la Fondation Paralysie Cérébrale remis par Alain Chatelin, Président de la Fondation.



sui-
vi

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...

Améliorer les capacités motrices des tout-petits pour plus d'autonomie

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.

Le CCAH (COMITE NATIONAL de COORDINATION de l'ACTION pour le HANDICAP) et ses membres KLESIA, AG2R LA MONDIALE et Malakoff Humanis ont accordé une subvention de 460 000€ à la partie française de CAP'.



Une nécessaire stratégie nationale

pour la prise en charge des personnes avec paralysie cérébrale

La Fondation Paralysie Cérébrale a pour objectif d'accompagner la prise en charge de la paralysie cérébrale tout au long de la vie des personnes concernées. Aussi depuis plusieurs années, a-t-elle mis en place un certain nombre d'actions pour sensibiliser et interpeller les pouvoirs publics.

L'ENQUÊTE ESPACE : IDENTIFIER LES BESOINS EN RÉÉDUCATION

En octobre 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale a publié les résultats de l'enquête ESPaCe (Enquête Satisfaction Paralysie Cérébrale) menée de juin 2016 à juin 2017 en France auprès de plus de 1000 enfants et adultes avec paralysie cérébrale.

Cette enquête 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. Il en ressort les enseignements suivants :

- La prise en charge est majoritairement réalisée par des kinésithérapeutes libéraux, travaillant de façon isolée et n'étant pas formés à la rééducation des personnes avec paralysie cérébrale ;
- Le peu de modulation de la rééducation de la personne selon les besoins, ressentis ou avérés (âge, sévérité du handicap);
- La trop faible aide aux adultes sévèrement 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, liée notamment à la difficulté de trouver un thérapeute,

- Une accessibilité à la rééducation ressentie par les participants comme inégale sur le territoire ;
- L'importance des relations humaines dans la relation avec les thérapeutes et d'un projet coordonné de soins.

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

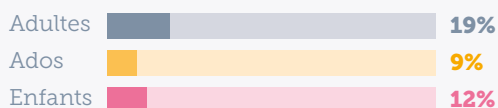
- La qualité des relations mises en place avec le rééducateur ;
- La qualité perçue de la formation de celui-ci ;
- L'absence de douleurs générées par la rééducation ou l'appareillage ;
- La participation du sujet à sa rééducation (mise en place d'objectifs, technique active).

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.

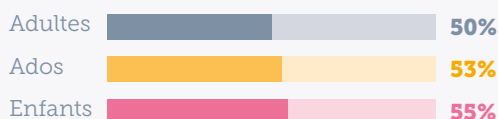
SAISINE DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

A la suite de l'enquête ESPaCe, la Fondation a interpellé les pouvoirs publics pour les sensibiliser aux besoins des personnes concernées et de leur famille. La Haute Autorité de Santé (HAS) a inscrit la rééducation motrice des personnes avec paralysie cérébrale dans son programme 2019 en vue de l'élaboration de recommandations pour la pratique clinique qui devraient être diffusées en 2021.

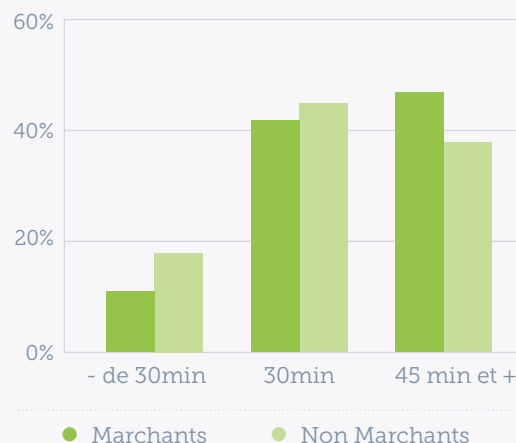
Arrêt de la kinésithérapie liée à l'absence de kinésithérapeute ou de structure pour la prise en charge



Difficulté à trouver un kinésithérapeute formé à la paralysie cérébrale



Durée des séances selon la sévérité de l'atteinte



SIGNATURE DE LA CHARTE DE LA RÉÉDUCATION / RÉADAPTATION

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 ».

Elle a été signée le 3 octobre 2019 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 : sociétés savantes (SFERHE, SFNP, SOFMER, CDI), associations de familles (Fédération Paralysie Cérébrale France, Association Hémiparésie, SESEP), professionnels de santé (ANFE, Groupe Polyhandicap France, CESAP, Collège de la Masso-Kinésithérapie, Conseil de l'Ordre des Masso-Kinésithérapeutes) et représentants des personnes avec paralysie cérébrale.

Depuis, la Charte a été signée par de nombreux autres organismes mais aussi en ligne par plus de 1000 personnes sur le site internet de la Fondation.

LE LIVRE BLANC DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE ET LES ATELIERS DES PARTIES PRENANTES :

Formuler les enjeux d'une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale

Suite à la signature de la charte, un pas en plus a été décidé en direction d'une stratégie nationale paralysie cérébrale pour répondre aux difficultés persistantes et spécifiques de cette population d'enfants et adultes.

Un comité de pilotage a été formé. Il a permis la création de groupes de discussion autour de 4 thèmes :

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

Ces groupes sont composés de personnes atteintes, de parents, de professionnels de santé et d'experts de chaque domaine concerné, et co-animés par des membres de la fondation, assistés de consultants du cabinet Stanwell, qui interviennent pro bono.

Les éléments collectés permettront l'élaboration d'un livre blanc qui sera revu par un comité de relecture avant de pouvoir être adressé aux autorités de santé courant 2021.

La mise en place des actions en lien avec cette stratégie nécessitera une forte coordination entre les pouvoirs publics, les personnes concernées et les professionnels du domaine.





STEPtember, bougeons ensemble pour la paralysie cérébrale


STEPtember est l'événement grand public de levée de fonds de la Fondation Paralysie Cérébrale : il se déroule tous les ans en septembre.

STEPtember incite les participants à bouger plus et à avoir une vie plus saine en effectuant 10 000 pas par jour (ou équivalent sportif) tout en invitant ses proches à soutenir sa démarche par des dons en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale.

Créé en Australie en 2010, STEPtember s'est développé dans le monde avec à ce jour plus de 120 000 participants. Le défi a été lancé en France pour la première fois en 2019.

STEPtember est une opportunité unique de contribuer à l'avancée de projets de recherche qui aideront à changer la vie de millions de personnes avec paralysie cérébrale à travers le monde tout en participant à un challenge ludique, sain et sportif. Ainsi, chacun marche pour sa santé et son bien-être en agissant ensemble pour une noble cause.

En France, STEPtember a permis de collecter plus de 150 000 euros en 2020. Cet argent permet de financer tous les projets de recherche en cours.



EN FRANCE

PLUS DE
150 000 €
RÉCOLTÉS

PLUS DE
1 500
PARTICIPANTS

PLUS DE
40
ENTREPRISES
ET ASSOCIATIONS
PARTENAIRES



LES MODALITÉS D'INSCRIPTION POUR STEPTEMBER 2021

Cette année, STEPtember se déroule du 1er au 30 septembre 2021, sous le patronage du Ministère des Solidarités et de la Santé, du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et du Ministère des Sports.

Les inscriptions ouvrent en juillet. Les frais de participation sont de 25€ pour un adulte et de 15€ pour les enfants et les étudiants. Les participants reçoivent s'ils le souhaitent un podomètre et un accès à la plateforme web où des coachs soutiennent leurs efforts pendant tout le mois de septembre.

Les participants peuvent concourir individuellement ou en constituant une équipe de 4 personnes maximum, famille, amis ou collègues.

LES ENTREPRISES, PARTIES PRENANTES DE STEPTEMBER

La Fondation Paralysie Cérébrale a souhaité ouvrir cette opération aux entreprises car participer à STEPtember, c'est proposer aux collaborateurs de resserrer les liens dans les équipes à travers un défi inclusif et amusant. Après la crise sanitaire COVID-19, tout l'enjeu des DRH est de souder et de remobiliser. STEPtember prend tout son sens, en plus d'être une formidable initiative de générosité RSE pour la société.

De plus, les collaborateurs participant augmentent significativement leur activité physique avec 10 000 pas par jour contre 3 000 pas pour une personne travaillant dans un bureau. Une belle façon de dynamiser les équipes !

97% DE SATISFAITS

chez les participants en entreprises STEPtember

+19%

du bien-être général chez les collaborateurs

84%

D'IMPACT POSITIF sur l'engagement des collaborateurs au sein de l'organisation

88%

D'IMPACT POSITIF sur le travail en équipe

+29%

de connexion entre les collaborateurs