

## Créer par département un pôle de compétence et de confiance pour les personnes vivant avec une paralysie cérébrale

# Mettre en place des pôles de compétences et de confiance sur la paralysie cérébrale

### POURQUOI FAUT-IL LE FAIRE ?

Résoudre les **inégalités territoriales** et le **besoin de compétences**

- des **interlocuteurs qui connaissent et reconnaissent la complexité de la paralysie cérébrale** (PC) et concentrent des compétences multidisciplinaires ad hoc
- capables de répondre aux besoins de santé au sens de la **Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé** (cf. schéma p4) c'est à dire de prendre en compte des objectifs de **participation** et les **situations de vie**
- et de **gérer les transitions d'âge**.

Compléter le maillage territorial transversal pour l'accès aux soins courants quel que soit le handicap (ex : HandiAcces, HandiConsult) par un **maillage territorial longitudinal répondant aux spécificités** de la paralysie cérébrale. Ces pôles de suivi spécialisé tout au long du parcours de vie permettraient, comme le fond les centres de référence prévus pour les maladies rares, de :

- développer collectivement des **programmes nationaux de diagnostic et de soin**
- **former**, faire de la **recherche** et rassembler des **données de suivi** de la population concernée
- combler les lacunes du **dépistage/diagnostic précoce** et de la **prévention des complications**

Répondre aux besoins d'expertise:

- expertise pour la mise en place du parcours de rééducation paralysie cérébrale (CNAM)
- expertise thérapeutique : développement des thérapies intensives HABIT-ILE (recommandation HAS)

### BÉNÉFICES ATTENDUS

- **à tous les âges du parcours de vie** de façon unifiée
- **et sur tout le territoire**
- Offrir les prestations suivantes auprès des personnes :
  - › **conseils en santé adaptés** :
    - chaque personne avec PC est une « enquête » à elle toute seule (diagnostic fonctionnel moteur, cognitif, sensoriel, communication, ...)
    - et a des **besoins individualisés (environnement, aspirations personnelles)**
- Organisation/coordination
  - › des **parcours de soins et de vie (co-Construire** le projet d'accompagnement, de soins médicaux et de réadaptation)
  - › apporter **l'expertise de la pathologie** et des trajectoires de vie pour la PC à tous les autres acteurs dans leur domaine :
    - Orienter pour la santé de droit commun en lien avec les plateformes transversales
    - rééducation/réadaptation
    - école/travail, vie affective, sport, culture...
    - réponses à des situations de vie évolutives

## QUE FAUT-IL FAIRE ?

### 1. Développer le cahier des charges pour les pôles de compétence et de confiance paralysie cérébrale

- sur la base d'un objectif de **bilan/entretien annuel** (ou plus si besoin) avec les personnes avec PC du territoire
- développer et fournir des **compétences spécifiques à la PC** :
  - › Diagnostics fonctionnels moteur et des troubles associés (communication, cognition, comportement, musculosquelettiques,...)
  - › Aide à la définition des objectifs personnels du parcours de vie en fonction des aspirations personnelles, des ressources internes de la personne, de l'environnement, de la connaissance des trajectoires de vie
  - › Prise en compte des besoins de la famille (fratrie, parents...)
  - › Rééducation et réadaptation de la fonction motrice pour tous les niveaux de dépendance (GMFCS 1 à 5) et tous les âges, réadaptation/compensation des troubles associés, apport des technologies
  - › Développement psychomoteur en cas de lésions cérébrales précoces
  - › Prévention et traitement des troubles musculo-squelettiques de l'enfance à l'adulte incluant les douleurs (appareillage, chirurgie, ...)
  - › Offre de médiateurs de parcours inclusif (au niveau du centre ou dans les services de proximité)
- Interface avec les acteurs du parcours scolaire, professionnel, du sport/APA, de la culture pour apporter la compétence sur la paralysie cérébrale et **la confiance dans la prise en compte de la personne**
- **Coordination des projets de santé** pour prévenir une approche en silo et avec le **parcours de vie** pour situer les **enjeux de la CIF** à leur juste place avec la personne
- **Identification et relations avec les professionnels** du territoire, faire monter en compétence (formation) Le centre doit pouvoir donner accès sur le département à :
  - › MPR pédiatrique et adultes,
  - › Pédiatre (neuro-pédiatre), Neurologue,
  - › Chirurgien orthopédiste pédiatre et adultes,
  - › Kinésithérapeute, Ergothérapeute (incluant les aspects technos de compensation), Orthoprothésistes, Ergonome
  - › Orthophoniste, Psychomotricien,
  - › Psychologue et Neuropsychologue
  - › Médecin de la douleur (lien CETD ?, formation à la douleur)
  - › Enseignant d'Activités Physiques Adaptées
  - › Educateurs (lien avec l'école -les loisirs -les amis)

- › Médiateurs de parcours inclusif/Référents de parcours (IDE ? Pair-aidant ? Personnes ressources pour le parcours professionnel)
- › Enseignant (compétences internalisées)
- › Familles, Bien-être (massage, balnéothérapie)
- › Conseil vie affective/sexualité
- › Assistante Sociale
- › Data manager/Assistant de recherche clinique (organisation du suivi épidémiologique et des indicateurs qualité, participation à la recherche clinique, en technologie de santé et en santé publique)

- Promotion/Effecteur de la **RECHERCHE** : générer de la connaissance et de l'innovation à partir des besoins populationnels identifiés
- Développer les programmes **d'éducation** thérapeutique en lien avec les acteurs de proximité
- Liens avec les associations locales, mise en lien avec les pairs
- Liens avec la MDPH

### 2. Proposer plusieurs modèles d'organisation, adaptables au territoire (besoins, histoire et compétences) :

#### • Option A : POLES

#### • Option B : FORMAT EQUIPE MOBILE

(ex : Equipe mobile épilepsie sévère en Haute Savoie, EPICENTRE (en lien avec un centre de ressource national, importance d'aller sur place +++, pilotage centrés sur l'action sociale en lien avec HANDIACCESS)

#### • Option C : Format mixte pôle + équipe mobile

Distinguer l'équipe qui « consulte » et le réseau de professionnels identifiés compétent en PC. A adapter en fonction de l'environnement de l'enfant ou adulte. Ne pas faire doublon avec l'existant mis en place.

Le centre de compétence et de confiance paralysie cérébrale est inséré dans l'existant (sanitaire et/ou médico-social) et n'est développé de novo que dans un territoire qui serait particulièrement sous-doté (en lien avec une structure appariée dans un autre département).

### 3. Proposer une gouvernance associant les professionnels, les utilisateurs (personnes avec PC/familles) et une représentation des partenaires du territoire

- Fixation d'objectifs annuels et de moyen terme de réponse aux besoins des personnes et d'évolution de la structure, suivi des résultats sur objectifs, des indicateurs de qualité dans les différents champs d'action et des données épidémiologiques du territoire
- Participation à une coordination régionale et nationale

### 4. Implémentation par appel d'offres successifs (coordination régionale et nationale)

## COMMENT ?

### 1. PHASE EXPÉRIMENTALE

*Mise en place pour 3 ans*

- ➔ 6 pôles de compétences sur la base de 2 modèles dans 6 départements pilotes:
  - ✓ Pôle de compétence fixe  
Capacité 200 patients conseillés / an
  - ✓ Pôle de compétence + Equipe mobile  
Capacité 100 patients accompagnés / an
- ➔ Coordination nationale et animation du réseau : développement de programmes nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) et recherche

### 2. ÉVALUATION EN ANNÉE 3

### 3. PHASE D'IMPLÉMENTATION

- ➔ Diffusion dans les territoires des modèles adaptés aux résultats (organisation, capacité, missions)

## BUDGET ANNUEL PHASE EXPÉRIMENTALE

Base Janvier 2024

Pôle fixe / 200 patients	385k€
Pôle fixe + équipe mobile / 100 patients	395k€
Coordination nationale + animation réseau/recherche :	600k€
Total	≈ 3m€ / an

## FACTEURS DE SUCCÈS / FACILITATEURS

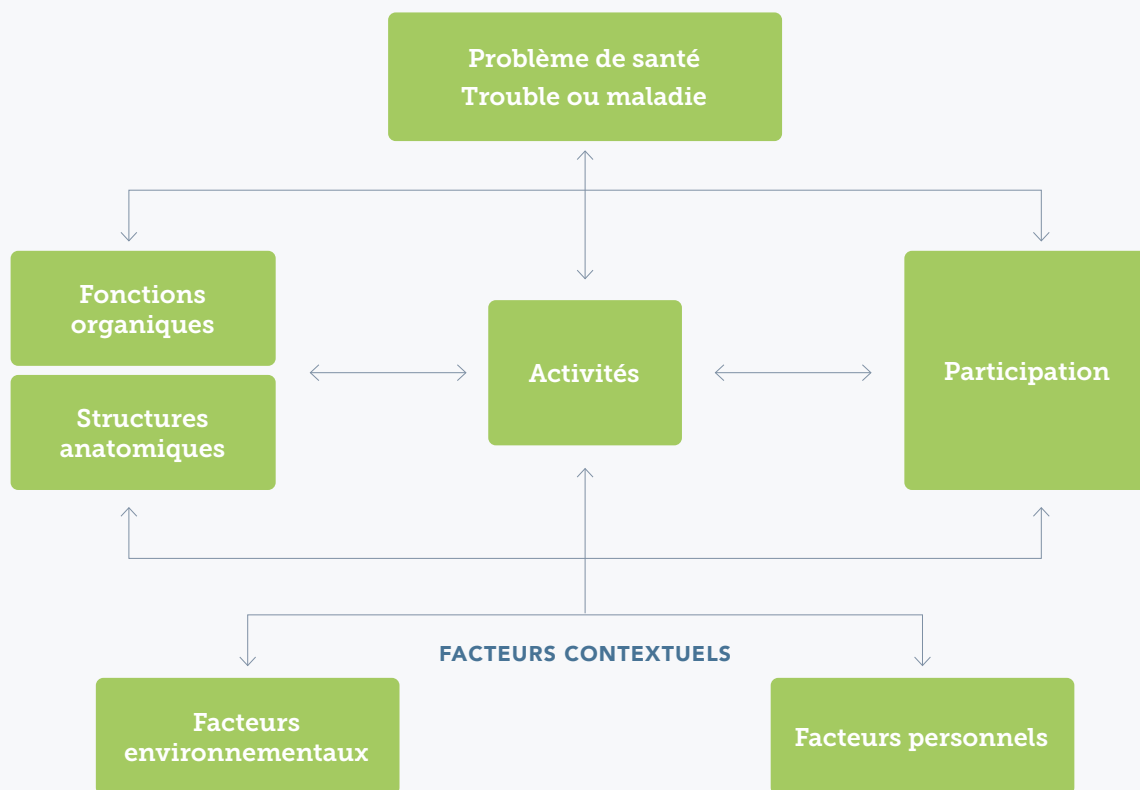
- ➔ Développer une très bonne connaissance des acteurs du territoire (hospitaliers, médicaux-sociaux, professionnels de santé libéraux, social, scolaire etc...) et des liens de coopérations avec les plateformes de soins primaires
- ➔ Assurer un relais efficace avec le suivi post natal des enfants à risque
- ➔ Avoir une politique de communication active au niveau du centre en conjonction avec les associations locales

## DOCUMENTS À PRODUIRE PAR LA SUITE

- Cahier des charges des pôles de compétences
- Indicateurs de suivi (épidémiologie, qualité, efficience...)
- Programmes nationaux de diagnostic et de soin

## CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ

C.I.F, OMS 2001 & C.I.F-E.A., 2008



Le Livre blanc de la paralysie cérébrale est un travail collaboratif de personnes avec paralysie cérébrale, de familles, de professionnels et de chercheurs, associations et société savantes, pour une stratégie nationale sur la paralysie cérébrale.

Téléchargez le livre blanc de la paralysie cérébrale en scannant ce QR Code



### Partenaires du Livre blanc de la Paralysie Cérébrale

secretariat@fondationparalysiecerebrale.org - 01 45 54 03 03  
[www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)

Ce document est mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas de Modification 3.0 France Creative Commons License