

Livre blanc de la paralysie cérébrale

Publié le 6 octobre 2021, date de la Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale, le Livre Blanc de la paralysie cérébrale est un véritable cri d'alarme et une invitation aussi à mettre en œuvre des réformes essentielles en faveur de ceux et celles qui en sont atteints.

Ce livre est le fruit d'une volonté collective et d'une parole commune aux personnes avec paralysie cérébrale, parents, professionnels, chercheurs qui ont participé au Comité de pilotage et aux ateliers, aux associations, sociétés savantes et experts internationaux qui y ont apporté une contribution.

L'objectif de ce Livre Blanc était d'interroger la stratégie nationale de santé 2017-2022 à la lumière de la paralysie cérébrale. Ce Livre Blanc établit des priorités d'actions réalisables et des propositions de solutions. Il définit sept enjeux qui doivent servir de piliers pour l'élaboration d'une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale qui ne peut plus être ni éludée, ni différée.

Le message commun est simple et clair. Il traduit :

- L'exigence de participation et le respect de l'autonomie de décision de chacun.
- Le besoin de compétences : que les ressources existent, qu'elles soient formées, qu'elles puissent s'investir dans la complexité et la diversité des troubles de la paralysie cérébrale, de la longue évolution du parcours de vie, dans la dynamique du développement des connaissances.

L'objectif n'est pas de poser un livre sur un bureau, mais, d'appeler à la définition et la mise en œuvre de cette stratégie nationale pour la paralysie cérébrale. Remis en mains propres à Sophie Cluzel, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, il sera également adressé à tous les ministres concernés - Premier Ministre, Ministre des Solidarités et de la Santé, Ministre de l'Enseignement et de la Recherche, de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports, Ministre du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion - les pressant de mettre en place rapidement de manière concertée les actions relevant de leur domaine de responsabilité.

Il nous faut maintenant porter fort tous ensemble ce message et proposer à la puissance publique de s'engager dans un dialogue débouchant sur des réponses.

"Ce livre blanc est l'occasion de passer à l'action et de dessiner les lignes d'une société véritablement inclusive. Cette réflexion concerne la paralysie cérébrale mais aussi bien plus : elle nous concerne toutes et tous, car la question est bien celle du vivre ensemble dans le respect de chacun avec ses besoins, ses désirs, ses faiblesses et ses forces." nous disent Julia, Matthieu et Gaëlle.

Télécharger le livre blanc de la paralysie cérébrale : <https://online.flipbuilder.com/diret/whgm/>

Ont apporté une contribution à ce livre blanc : la Fondation Paralysie Cérébrale, Paralysie Cérébrale France, APF France-Handicap, Collectif handicaps, Société Française de Médecine Périnatale, Société Française de Médecine physique et de Réadaptation, Société Française de Neurologie Pédiatrique, Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance, Institut Motricité Cérébrale, Formation et Documentation.