



Communiqué de presse de la FFAIMC

FEDERATION FRANCAISE DES ASSOCIATIONS D'INFIRMES MOTEURS CEREBRAUX

Mercredi 5 octobre 2016

Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale

JE SUIS ICI, NOUS SOMMES ICI ! c'est le slogan de rassemblement, dans plus de 30 pays, des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale et de leurs familles. Mais pas seulement. C'est une journée qui rassemble les chercheurs, les professionnels de l'accompagnement, les amis, les aidants, les bénévoles, tous ceux qui connaissent une personne paralysée cérébrale. Que celle-ci soit en établissement ou à domicile, qu'elle travaille en milieu protégé ou ordinaire, qu'elle ait ou non une vie sociale, des projets, elle a certainement des rêves qu'elle veut accomplir.

Cette journée réunit un mouvement mondial pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes paralysées cérébrales et la reconnaissance de leur handicap : la Paralysie Cérébrale est la 1^{ère} cause de handicap moteur chez l'enfant (1 naissance sur 450, 125 000 enfants et adultes en France). Ayant moins bénéficié du soutien des médias que d'autres affections (mentales, neuromusculaires, génétiques...), la Paralysie Cérébrale est moins connue du grand public.

Qu'est-ce que la Paralysie Cérébrale ?

Cette pathologie résulte de lésions non progressives survenues sur le cerveau en développement pendant la grossesse, à la naissance ou peu de temps après la naissance. Ces troubles permanents affectent le développement du mouvement et de la posture et peuvent rendre les personnes dépendantes pour tous les actes de la vie quotidienne.

Ils peuvent toucher les fonctions cognitives, du langage, de la sensibilité ou des apprentissages. Ils altèrent plus ou moins sévèrement les capacités de participation sociale.

Forte de ses 30 associations départementales et régionales, souvent gestionnaires d'établissements et de services, qui accompagnent plusieurs milliers de personnes paralysées cérébrales et leurs familles chaque jour, la FFAIMC s'associe naturellement à cette journée internationale qui permet d'informer et de sensibiliser le grand public sur cette pathologie, ainsi que sur les conséquences pour les personnes atteintes.

Un accompagnement global et de qualité, basé sur l'accessibilité tout au long du parcours de vie est la pierre angulaire de l'action de la Fédération : accès aux apprentissages, aux soins, à la citoyenneté, à la vie sociale et au travail, sans oublier l'aménagement de l'habitat, l'accessibilité de la voirie, la non-rupture de toute la chaîne de déplacement d'une manière générale. La personne handicapée aspire à être actrice de notre société, la société doit donc être inclusive. Chaque personne veut être actrice de sa vie.

En cette journée, la FFAIMC soutient **LA FONDATION PARALYSIE CEREBRALE-FONDATION MOTRICE**. Reconnue d'utilité publique, cette Fondation a pour vocation de donner une impulsion forte et ambitieuse à la recherche sur la Paralyse Cérébrale. Le 5 octobre, les associations membres de la Fédération organiseront des manifestations locales pour faire connaître la Paralyse Cérébrale, l'action de la Fondation en faveur de la recherche et susciter l'intérêt de donateurs. Nous dirons également quelle importance a son action en faveur de la prévention, de la mise en œuvre de protocoles dès la naissance pour réduire les risques de lésion cérébrale et préserver la qualité de vie des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale.

Par ailleurs, la FFAIMC est associée à LA FONDATION PARALYSIE CEREBRALE-FONDATION MOTRICE et 4 sociétés savantes (SOFMER, SFNP, SFERHE, CDI) sur un projet innovant en France pour faire émerger une réflexion autour de recommandations de bonne pratique pour améliorer la prise en charge de rééducation motrice des personnes ayant une Paralyse Cérébrale. La première étape de ces recommandations est l'enquête nationale ESPACE sur les besoins des enfants et adultes ayant une Paralyse Cérébrale et leur famille pour faire entendre leurs priorités. ESPACE est lancée par la FFAIMC et LA FONDATION PARALYSIE CEREBRALE-FONDATION MOTRICE.

Parce que JE SUIS ICI, NOUS SOMMES ICI veut dire aussi **NOUS EXISTONS, NOUS SOMMES ICI AVEC VOUS**, merci à tous ceux qui vont s'engager pour faire vivre cette journée.

Pour plus d'informations :

www.ffaimc.org

www.fondationparalysiecerebrale.org

www.worldcpday.org