



en partenariat  
avec

**odynéo**  
HANDICAP ET PARCOURS DE VIE

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE DE LA FFAIMC

### «Paralysie Cérébrale et rééducation»

- La FFAIMC : la Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (29 associations sur le territoire national qui oeuvrent dans le champs du handicap).
- Résultats de l'enquête 'ESPaCe' (Enquête Satisfaction Paralysie Cérébrale), questionnaire réalisé auprès de 1161 personnes atteintes et leur famille.
- Premier Colloque National en partenariat avec la Fondation Paralysie Cérébrale et Odynéo.
- Aucun référentiel en rééducation motrice ou préférences de traitements n'existent en France.

Lyon, le 1er septembre 2018. La Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC) organise en partenariat avec la Fondation Paralysie Cérébrale et Odynéo, un colloque scientifique qui aura lieu le jeudi 11 octobre 2018 à la SEPR Lyon - 46 Rue Professeur Rochaix, 69003 Lyon.

Cette journée sera l'occasion de présenter les résultats de l'enquête 'ESPaCE' (Enquête Satisfaction Paralyse Cérébrale), première enquête de portée nationale, destinée à l'amélioration de la prise en charge de la rééducation motrice pour répondre aux besoins et priorités des enfants et des adultes atteints de Paralyse Cérébrale (PC) ou d'Infirmite Motrice Cérébrale (IMC) et de leur famille.

Réalisée sur 1161 questionnaires (399 enfants, 161 adolescents et 601 adultes), l'enquête a été sujette à la participation des personnes PC et IMC mais aussi des parents, des associations de familles du réseau FFAIMC, professionnels de la santé, structures de soins et sociétés savantes entre autres, pour une vision plus complète du sujet.

'ESPaCE' permet également d'évaluer l'actuelle prise en charge des soins et leur organisation. Aujourd'hui, la recherche scientifique cherche à améliorer la vie des personnes concernées en dressant un constat de l'accès à la rééducation dispensées par les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes et psychométriciens.

À l'occasion de la journée Mondiale de la Paralyse Cérébrale dont la date est fixée au 6 octobre, le Colloque se déroulera sur une journée et comprendra entre autres : des discussions et échanges sur la phénoménologie de l'enquête et la méthode choisie, l'état des lieux des métiers de la rééducation mais aussi les besoins non satisfaits, attentes et pistes d'améliorations apportées par l'enquête.

La rééducation motrice reste à ce jour un élément crucial de la qualité de vie des personnes concernées, favorise leur autonomie et participation dans la société tout au long de leur vie. Cependant, il n'existe pas encore en France de référentiel de bonne pratique en matière de rééducation motrice. De même qu'il n'existe pas de données françaises sur les préférences de soins.

## **SUR LA FFAIMC**

La Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC), reconnue d'utilité publique en 1992, fédère des associations représentant les personnes paralysées cérébrales, les aidants familiaux et professionnels et agit pour co-construire des réponses concrètes pour les droits des personnes et une meilleure qualité de leur vie. Elle s'efforce de faciliter la coordination de leurs actions, promouvoir la solidarité entre adhérents, favoriser la recherche et représenter plus efficacement les associations auprès des pouvoirs publics lorsque une action collective est nécessaire.

### **POUR PLUS D'INFORMATIONS**

**[www.ffaimc.org](http://www.ffaimc.org)**

Ana Grupalli  
Assistante du Président

04.72.16.33.45  
[ana.grupalli@ffaimc.org](mailto:ana.grupalli@ffaimc.org)

Jacky Vagnoni  
Président

06.75.37.67.91  
[jacky.vagnoni@ffaimc.org](mailto:jacky.vagnoni@ffaimc.org)

Jean-Claude Graindorge  
Chargé de communication

06.81.57.55.49  
[jcg.communication@ffaimc.org](mailto:jcg.communication@ffaimc.org)

Siège Social : F.F.A.I.M.C. – 68, Boulevard de Port Royal 75005 Paris

SIRET : 383 820 420 00032 / CODE APE : 8720A

Fédération déclarée d'utilité publique par décret du 19 mai 1992