

DÉPÊCHE - Lundi 17 janvier 2022 - 07:00

La Fondation paralysie cérébrale appelle le gouvernement à mettre en oeuvre les recommandations de la HAS

Mots-clés : #neuro #santé publique #agences sanitaires #établissements de santé #soins de ville #protection sociale #handicap #patients-usagers #ministère-handicap #ministère-santé #finances #remboursement #assurance maladie #pédiatrie #formation #paramédicaux #HAS #qualité-sécurité des soins

PARIS, 17 janvier 2022 (APMnews) - La Fondation paralysie cérébrale appelle le gouvernement à engager des moyens pour mettre en oeuvre des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) sur la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice, dans un communiqué diffusé lundi.

Après le livre blanc publié en octobre 2021 (cf [dépêche du 06/10/2021 à 11:37](#)) et ces premières recommandations en décembre 2021 (cf [dépêche du 08/12/2021 à 11:02](#)), "tout reste à construire", estime le président de la fondation, Alain Chatelin, dans un entretien à APMnews. "Comment donner vie aux perspectives qu'offrent ces recommandations si on ne se donne pas les moyens?", interroge-t-il.

"La question du handicap est liée à la transformation de la société et de l'environnement mais ces recommandations nécessitent la formation des professionnels. La paralysie cérébrale pose des enjeux de santé publique", poursuit-il, estimant que la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel, et le ministre des solidarités et de la santé, Olivier Véran, "ont chacun leur rôle à jouer".

Les recommandations de la HAS constituent "un tournant, un espoir pour les familles" pour avoir accès à des méthodes de prise en charge scientifiquement validées, mais aussi pour les professionnels, pour qu'ils puissent proposer des pratiques homogènes sur le territoire, ainsi que pour la recherche, souligne Alain Chatelin, saluant le travail des experts.

"Mais il y a quand même beaucoup d'inquiétude car même si des priorités identifiées par la HAS peuvent être mises en oeuvre dans les modalités actuelles d'exercice, pour d'autres, ce n'est pas possible", notamment deux grandes recommandations prioritaires.

Il s'agit tout d'abord des programmes de rééducation et réadaptation intensive dits HABIT et HABIT-ILE pour les enfants et adolescents, qui nécessitent du personnel formé, alors qu'ils n'existent que "sous forme de recherche dans quelques centres". "Il n'existe aucun programme de formation de grande ampleur ni tarification permettant la diffusion de ces pratiques à grande ampleur!", regrette le président de la fondation.

Il pointe de la même manière la place accordée à l'activité physique adaptée, priorité à la fois pour les enfants, les adolescents et les adultes. "C'est quasiment le niveau zéro de préparation."

Avec les recommandations de la HAS, "on sait ce qu'il faut faire mais on n'a rien pour passer à la mise en oeuvre, répondre aux attentes et aux besoins des familles. Il faut mettre tous les acteurs autour de la table pour réfléchir ensemble à des objectifs concrets et aux moyens financiers pour les atteindre et que l'assurance maladie fasse évoluer la tarification", notamment les actes de rééducation intensive pour les kinésithérapeutes.

Alain Chatelin aimerait par exemple que des centres de thérapie intensive soient labellisés, balayant l'argument qui lui a été avancé que la paralysie cérébrale était trop fréquente. "C'est une réponse qui n'est pas cohérente, qui montre que la mesure du problème n'a pas été comprise."

La fondation réitère sa volonté qu'une stratégie nationale soit construite pour la paralysie cérébrale, faisant observer que le chef de l'Etat en avait annoncé une pour l'endométriose mercredi alors qu'"on nous dit qu'il n'y a plus de plan ou de stratégie pour une maladie en particulier!"

L'échéance de l'élection présidentielle n'empêche pas de faire travailler les administrations et de demander aux différentes professions concernées leurs propositions. "Un arbitrage sera fait après mais il est possible de réfléchir dès à présent", a estimé Alain Chatelin.

"Je fais confiance à Sophie Cluzel pour son écoute mais on aimerait bien que ça se matérialise", poursuit Alain Chatelin. "Les professionnels sont prêts", kinésithérapeutes, médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR), neuropédiatres... ils sont d'ailleurs déjà plus de 600 à être inscrits à un webinaire organisé par la fondation le mardi 25 janvier pour détailler les recommandations de la HAS. "Mais [ce] sans coordination, ni formation, ni cadre financier..."

Dans son communiqué, la fondation demande que soit lancée "une transformation majeure de l'offre de soins" dans une stratégie nationale, comme proposée dans son livre blanc. Il s'agirait donc de

- programmer une montée en charge des thérapies intensives
- donner toute sa place à l'inclusion dans le sport avec un accompagnement adapté
- diffuser les recommandations, informer et former les professionnels et les personnes avec paralysie cérébrale pour favoriser leur autonomie
- revoir la tarification et le remboursement pour permettre le financement des thérapies intensives, des interventions de coordination, d'éducation thérapeutique, d'accompagnement des activités sportives adaptées
- consacrer des moyens beaucoup plus importants à la recherche et aux essais cliniques, en particulier en faveur des adultes.

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur de l'enfant, soit 1.500 enfants touchés par an.

ld/ab/APMnews

[LD1R5PHXZ]

POLSAN - ETABLISSEMENTS NEUROPSY

Aucune des informations contenues sur ce site internet ne peut être reproduite ou rediffusée sans le consentement écrit et préalable d'APM International. Les informations et données APM sont la propriété d'APM International.

©1989-2022 APM International -

<https://www.apmnews.com/depeche/16273/377727/la-fondation-paralysie-cerebrale-appelle-le-gouvernement-a-mettre-en-oeuvre-les-recommandations-de-la-has>