

**HAS**

La Haute autorité de santé (HAS) a inscrit la rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale à son programme pour 2019, en vue de l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques. Une bonne nouvelle pour les associations de patients.

PARALYSIE CÉRÉBRALE LA HAS VA SE PENCHER SUR LA RÉÉDUCATION

"Nous avons été entendues", se réjouissent les associations de patients, réunies au sein de la Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux (FFAIMC), et la Fondation Paralysie Cérébrale. Ensemble, elles ont saisi la HAS pour lui demander de plancher sur l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques en matière de rééducation. Elle a accepté et devrait livrer ses conclusions d'ici juin 2020. C'est le service des Bonnes pratiques professionnelles qui s'en chargera.

"Enfin un intérêt marqué pour une pathologie qui en a bien besoin ! Nous avons conscience que cette inscription au programme 2019 de la HAS est une reconnaissance et une étape importante, mais pas un aboutissement. Il reste beaucoup à faire et avec le soutien des autorités de santé, des professionnels, des sociétés savantes, des accompagnants et des personnes atteintes, nous pourrions transformer l'essai et faire de 2019 l'année de la recherche sur la paralysie cérébrale", ambitionne le Dr Alain Chatelin, président de la Fondation Paralysie Cérébrale, qui voudrait "un véritable plan national pour cette pathologie qui est la première cause de handicap moteur chez l'enfant !" (lire l'encadré ci-contre).

Cette décision de la HAS est le fruit d'un intense lobbying de la part des associations. Celles-ci ont



notamment mis en avant les résultats de l'enquête *ESPaCe* (pour *Enquête de satisfaction des personnes atteintes de paralysie cérébrale*), lancée par la Fondation, la FFAIMC et 4 sociétés savantes [1], avec le soutien de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes et du Collège de la masso-kinésithérapie (qui sera d'ailleurs sollicité par la HAS lors de ses travaux).

Présentée en octobre dernier par la Fondation Paralysie Cérébrale [2], cette enquête nationale de grande ampleur a été menée pendant 1 an auprès de 1 000 personnes atteintes de cette pathologie, pour mieux comprendre les modalités de leur rééducation motrice. Elle a montré que les patients ne recevaient pas toujours des soins de kinésithérapie adaptés à leurs besoins, et que plus de la moitié avaient du mal à trouver un thérapeute formé aux spécificités de la paralysie cérébrale. Par exemple, elle a mis en évidence la durée inadaptée de la séance : 30 minutes, moins le temps d'habillage et déshabillage, de réaliser les transferts en toute sécurité, le temps de sortir le patient de sa coque s'il en a une, etc., c'est beaucoup trop court.

L'enquête a révélé aussi que les patients et leurs



© Sweetmonter/Slovak / Getty Images Plus

Certains patients présentent en outre des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, de l'apprentissage, une épilepsie ou encore une déficience intellectuelle.

La rééducation motrice (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie) est essentielle pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale. "Il faut donner à l'enfant les moyens de réaliser son potentiel, et aider l'adulte qui veut trouver sa place dans la société et affronter les conséquences évolutives de ses déficiences. La rééducation motrice contribue à prévenir des déformations, réduire des douleurs, des contractures, des situations d'inconfort. Elle a un impact direct sur l'insertion scolaire ou professionnelle du patient", explique le Dr Chatelin.

Des pistes à explorer

Le président de la Fondation Paralysie Cérébrale se tient prêt à répondre à d'éventuelles demandes de la HAS. Il a déjà plusieurs idées en tête. Par exemple, "actuellement, le traitement kinésithérapique repose beaucoup sur des étirements passifs. Or la littérature montre que c'est peu efficace à long terme et nous savons que c'est douloureux pour les patients. On pourrait s'interroger sur la pertinence de ce geste et envisager une approche plus active", suggère-t-il. Autre piste : un protocole de rééducation intensive précoce destiné aux enfants de moins de 6 ans, qui montre des résultats prometteurs et auquel la Fondation va consacrer 1,5 million d'euros [2]. "Si cette approche démontre son efficacité, cela peut remettre en question profondément la manière dont est organisée la rééducation des petits enfants aujourd'hui en termes de coordination, de financement... En tout cas, je crois qu'il faut mener une réflexion sur la manière dont la kinésithérapie peut évoluer pour proposer de nouvelles choses aux patients."

À ce titre, Alain Chatelin se réjouit que "les rééducateurs accèdent à des postes académiques et que la recherche se développe dans ces filières".

SOPHIE CONRARD

familles souffraient de l'absence de coordination entre les différents acteurs de leur prise en charge : professionnels de santé, secteur médico-social, école (pour les enfants), etc.

En octobre dernier, Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, s'était engagée à soutenir le projet de saisine de la HAS par les associations.

Des handicaps variables

La difficulté dans la prise en charge rééducative de cette pathologie réside en partie dans la grande hétérogénéité des troubles. Chaque personne touchée, suivant la localisation, l'étendue et la sévérité des lésions cérébrales, va présenter des symptômes particuliers de handicap moteur ainsi que des handicaps associés. Certains enfants ne présenteront qu'un handicap moteur isolé, sans aucun trouble cognitif. D'autres associeront un ou plusieurs troubles cognitifs à leur handicap moteur. Certains vont marcher avec une simple boîtierie, tandis que d'autres, quadriplégiques, seront totalement dépendants pour tous les actes de la vie quotidienne. Entre ces 2 extrêmes, tous les états intermédiaires existent.

CHIFFRES CLÉS

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l'enfant. Elle touche chaque année près de 1 500 bébés en France, soit 1 naissance toutes les 6 h ou 1 naissance sur 570. Un tiers de ces enfants ne marchent pas et 70 % d'entre eux se plaignent de douleurs. Aujourd'hui, 125 000 personnes vivent avec une paralysie cérébrale. Cette pathologie dure toute la vie.

[1] La Société francophone d'étude et de recherche sur les handicaps de l'enfance (SFERHE), la Société française de médecine physique et de réadaptation (Sofmer), la Société française de neuropédiatrie (SFNP) et le Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux (CDI).
[2] Lire les articles publiés sur www.kineactu.com les 9 et 10 octobre 2018.