

## 10 PÉDIATRIE

## PARALYSIE CÉRÉBRALE “UNE GRANDE AVANCÉE” EN FAVEUR DU DÉVELOPPEMENT DES THÉRAPIES MOTRICES INTENSIVES

**Dans le cadre du dispositif “article 51”, 6 régions vont expérimenter une organisation et des forfaits par patient** permettant de proposer une rééducation par thérapie motrice intensive aux enfants atteints de paralysie cérébrale. La littérature a montré depuis longtemps les bénéfices, pour les enfants, de ces thérapies basées sur la poursuite d’objectifs ciblés à travers le jeu, y compris chez les plus jeunes. La Haute autorité de Santé (HAS) les a d’ailleurs intégrées à ses recommandations en 2021. Parmi les techniques recommandées, la thérapie Habit-Ille (pour *hand and arm bimanual intensive therapy including lower extremities*) dont nous avons déjà parlé plusieurs fois. Cette nouvelle expérimentation est baptisée “Thérapies pour l’enfant basées sur l’apprentissage moteur et centrées sur les objectifs” (Team & Co). À la fois ludiques et fonctionnelles, ces thérapies améliorent les capacités motrices et l’autonomie de l’enfant. Les équipes françaises impliquées dans ce projet de recherche veulent modéliser et définir un parcours de soins opérationnel et pertinent remboursé par la Sécurité sociale. Une soixantaine de stages de rééducation intensive seront déployés sur 4 ans et demi, incluant 600 enfants de 2 à 17 ans. Trois régions portent le projet : Auvergne Rhône-Alpes, Bretagne et Pays-de-la-Loire, avec 3 centres pilotes à Angers, Brest et Lyon. Trois autres les rejoindront : Occitanie, Champagne-Ardenne et l’île de la Réunion. Le premier stage démarre en ce mois de septembre à Lyon. Budget global de l’opération : 10,8 millions d’euros, qui permettront de financer les stages et rémunérer les professionnels qui les animent (il faut compter 1 à 2 rééducateurs par enfant, selon l’âge et le degré de paralysie). À la différence du projet “Cap”, qui fonctionnait avec beaucoup de bénévolat et des étudiants en école de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie...), le modèle “Team & Co” a budgété la rémunération de tous les professionnels, quel que soit leur statut, salariés ou libéraux, ainsi que des

pairs-aidants. Les familles, quant à elles, s’adresseront à un guichet unique national qui devrait faciliter la coordination des acteurs.

### Des DIU pour les professionnels concernés

En parallèle de ces stages, des formations sont mises en place pour les médecins et les rééducateurs concernés par la paralysie cérébrale. En novembre 2023, les universités de Brest, Angers et Lyon ont ouvert 2 diplômes interuniversitaires (DIU) sur ces thérapies, ouverts aux médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens et éducateurs en activité physique adaptée (Apa). Il n’y aura pas d’organisation type. Chaque stage trouvera sa propre organisation, la plus pertinente, locale, à l’image de ce que proposait le projet Cap. “À Brest, les stages se réalisent au sein d’un service de médecine physique et de réadaptation. À Lyon, cela se passe dans les locaux d’un institut médico-éducatif et avec des professionnels du secteur sanitaire et du médico-social”, décrit Sylvain Brochard, professeur de médecine physique et réadaptation pédiatrique au CHU de Brest et à la fondation Ildys. Mais l’expérimentation doit permettre de modéliser un parcours duplicable facilement.

### Enfin des perspectives pour la Fondation

10 à 15 000 enfants et adolescents sont potentiellement concernés par ces programmes de rééducation intensive en France. La perspective d’une généralisation est source d’espoir pour la [Fondation Paralysie cérébrale](#), qui en a fait un axe majeur de son “livre blanc”, publié en 2021. Elle espère aussi que les organisations qui animeront “Team & Co” pourront servir de socle à la création des pôles de compétence et de confiance qu’elle souhaite voir émerger dans tous les départements.

Rappelons que la paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l’enfant.

**SOPHIE CONRAD (AVEC HOSPIMEDIA)**