

Dr Alain Chatelin, président de la fondation Paralysie cérébrale

## "Il est temps d'organiser en France la rééducation de la paralysie cérébrale"

Publié le 19/01/22 - 14h52

Trois mois après la publication de son livre blanc, un mois après celle de la recommandation de la HAS, le président de la fondation Paralysie cérébrale demande une véritable transformation de l'offre de soins et d'accompagnement. Elle devra être adaptée à l'état de la science avec de la rééducation intensive et de l'éducation thérapeutique.



Dr Alain Chatelin (Fondation Paralysie cérébrale)

**Hospimedia : "Êtes-vous satisfait de la recommandation de bonne pratique sur la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale publiée en décembre dernier par la Haute Autorité de santé (HAS) ?**

**Dr Alain Chatelin :** Pleinement. Nous sommes à l'initiative de la saisine de la HAS avec la fédération Paralysie cérébrale France. Une saisine à laquelle se sont associées de nombreuses sociétés savantes — la Société francophone d'études 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, le Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux —, deux associations — la Société d'études et de soins pour les enfants paralysés et polymalformés (Sesep) et l'Association Hémiparésie —, ainsi que le Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes et le collège de la masso-kinésithérapie. Nous remercions la HAS et les contributeurs pour la qualité de leur travail. Ces travaux montrent la nécessité de transformer l'offre de rééducation en programmant notamment une montée en charge des thérapies intensives comme la méthode Habit-ile (pour *hand-arm bimanual intensive-including lower extremities*, lire notre [article](#)) que nous avons contribué à développer en France dans le cadre de travaux de recherche. C'est également la première fois qu'est soulignée la place essentielle de l'activité physique pour toutes les personnes avec paralysie cérébrale, en s'appuyant sur des preuves scientifiques. La HAS donne toute sa place à ce que pense le patient. Elle affirme qu'il a le droit de vouloir des pauses, d'arrêter sa prise en charge. Selon elle, les professionnels doivent définir avec lui et avec son entourage les objectifs de rééducation, ils doivent lui proposer une éducation thérapeutique pour qu'il connaisse mieux sa pathologie et son évolution et qu'il puisse mieux prendre part à ses soins... Des recommandations qui sont dans le droit fil des propositions que nous faisons dans notre livre blanc (lire notre [article](#)).

“ Ces travaux montrent la nécessité de transformer l'offre de rééducation en programmant notamment une montée en charge des thérapies intensives.

### Un webinaire sur la recommandation HAS

La Sofmer organise un [webinaire](#) le 25 janvier sur la recommandation de la HAS. Dans une première partie, Alain Chatelin et Danièle Langlois, présidente d'Autisme France, parleront de l'intérêt pour les personnes concernées de disposer de telles recommandations. Anthony Demont et Michel Gedda, de la HAS, reviendront sur la méthodologie et sur les principaux enseignements de cette recommandation. La deuxième partie sera organisée autour d'une table ronde avec tous les acteurs de la saisine.

### H. : À ce jour, ces recommandations sont peu applicables sans cadre structurel et financier adapté...

A. C. : C'est bien le nœud du problème. Par rapport à l'existant, l'application de ces recommandations nécessite une vraie transformation de l'offre de soins et d'accompagnement. Il est temps d'organiser en France la rééducation de la paralysie cérébrale. Il n'existe à ce jour aucun cadre de financement et d'organisation pour les thérapies intensives, en dehors de protocoles de recherches. Nous attendons donc une mobilisation du ministère de la Santé et du secrétariat d'État en charge des Personnes handicapées. Nous savons qu'il n'y aura pas de changement fondamental avant l'élection présidentielle mais nous souhaitons que notre problématique ne soit pas oubliée des candidats et surtout que l'administration continue de travailler dans l'attente d'un nouvel exécutif. L'année dernière, la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam) a lancé un groupe de travail sur la tarification de la rééducation qui a été mis en stand-by dans l'attente de la recommandation de la HAS. Nous n'avons toujours pas de date de reprise de ce groupe de travail.

“ Par rapport à l'existant, l'application de ces recommandations nécessite une vraie transformation de l'offre de soins et d'accompagnement.

Cette absence de cadre pose le même problème pour le déploiement de l'activité physique adaptée ou de l'éducation thérapeutique ou bien encore la mise en place d'une véritable coordination des soins. La coordination est encore trop souvent assurée par les familles. Dans quelques endroits, l'hôpital travaille main dans la main avec le secteur médico-social, les professionnels libéraux et l'école mais cela reste très exceptionnel. Je ne veux jeter la pierre à personne. Les professionnels sont débordés, il n'y a pas de postes fléchés sur cette coordination. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) fonctionnent bien pour des pathologies courantes. La paralysie cérébrale n'est pas une maladie courante, mais avec une naissance concernée toutes les 6 heures en France, ce n'est pas non plus une pathologie rare. Nous ne pouvons nous appuyer ni sur les CPTS, ni sur des centres ressources et des équipes relais des handicaps rares. C'est la raison pour laquelle nous avons porté dans notre livre blanc la proposition d'une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale portée au niveau des départements par des pôles de compétences.

### H. : Au-delà du financement, la formation des professionnels est-elle à repenser ?

A. C. : La paralysie cérébrale est un sujet qui est à peine abordé dans les formations initiales des étudiants de santé. Il faut également que les formations continues s'emparent de la recommandation de la HAS pour orienter les nouvelles sessions. Nous avons bien conscience que cela va prendre plusieurs années mais il n'y a plus de temps à perdre pour mettre en route le chantier. De nombreux professionnels de santé sont prêts à s'engager, leur implication dans les travaux de cette recommandation en est la preuve. Il faut utiliser cet élan, cette énergie positive sur des choses concrètes.

“ De nombreux professionnels de santé sont prêts à s'engager, leur implication dans les travaux de cette recommandation en est la preuve. Il faut utiliser cet élan, cette énergie positive sur des choses

concrètes.

En matière de formation comme en matière de cadre d'organisation et de financement — les deux vont de pair — les deux recommandations à mettre le plus rapidement en œuvre sont vraiment le déploiement des thérapies intensives et l'éducation thérapeutique. La HAS met l'accent sur l'implication de la personne elle-même dans sa rééducation. Ce type d'approche nécessite que le patient soit mieux informé, cela ne peut pas se faire en quelques minutes à l'occasion d'une consultation. D'où l'importance de développer une éducation thérapeutique qui permette, par exemple, à la personne de se projeter dans une activité physique adaptée où elle pourra expliquer à l'éducateur sportif ses troubles et ses attentes, en toute connaissance de cause."

---

**Propos recueillis par Emmanuelle Deleplace**

---

Les informations publiées par Hospimedia sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contactez Hospimedia ([copyright@hospimedia.fr](mailto:copyright@hospimedia.fr)). Plus d'informations sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par Hospimedia dans la rubrique [droits de reproduction](#).

**Pas encore abonné à HOSPIMEDIA ?**

Testez gratuitement notre journal en vous rendant sur <http://www.hospimedia.fr>

**Votre structure est abonnée ?**

Rapprochez-vous de votre référent ou contactez nous au 03 20 32 99 99 ou sur <http://www.hospimedia.fr/contact>