

www.fondationparalysiecerebrale.org - Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 4 juillet 2006

Le 6 décembre 2021, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié sa recommandation de bonnes pratiques de « Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale ». Cette recommandation, qui s'adresse aux professionnels de la santé, aux acteurs du champ social et médico-social, ainsi qu'aux personnes avec paralysie cérébrale (PC) et à leurs familles et aidants, s'inscrit dans le prolongement des travaux initiés par la Fondation Paralysie Cérébrale et ses partenaires, que ce soit dans la recherche ou dans l'étude des attentes des personnes concernées.

La recherche, en amont de la saisine de l'HAS

Le sujet de la rééducation/réadaptation est au cœur de la prise en charge de la paralysie cérébrale et de l'amélioration des conditions de vie de celles et ceux qui vivent avec, en contribuant à l'amélioration de leurs fonctions, de leur autonomie et de leur participation. De nombreuses études y ont été consacrées, pour améliorer les outils diagnostiques, mettre au point de nouvelles méthodes ou pour mieux connaître les attentes des personnes concernées.

Parmi les travaux menés par la Fondation Paralysie Cérébrale et ses partenaires (sociétés savantes, professionnels de santé, personnes atteintes de PC et associations de familles), l'enquête ESPaCe, lancée en 2016, a marqué un tournant. Cette enquête visait en effet à dresser un état des lieux de la rééducation motrice en France, et elle a permis de mettre à jour des attentes non satisfaites notamment en matière de qualité de la relation entre patients et professionnels, et de participation active de la personne à sa rééducation et aux choix qui y sont liés.

Ce constat a conduit à rédiger une **Charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale**, signée le 3 octobre 2019 par les pouvoirs publics, les sociétés savantes et les prin-

cipales associations représentatives des personnes concernées et des familles. Cette charte est, pour chaque signataire, un engagement fort à respecter des principes établis autour de valeurs communes, notamment le dialogue patients/familles/professionnels et le respect de la personne et de ses choix.

Cette charte représente une avancée importante, mais elle ne constitue pas un guide pour aider les familles et les professionnels à choisir parmi les différentes approches ou méthodes de rééducation.

C'est pourquoi la Fondation Paralysie Cérébrale, associée à la fédération Paralysie Cérébrale France, et avec le soutien de nombreuses sociétés savantes, asso-

ciations et organisations professionnelles, a été à l'initiative, en parallèle de la rédaction de la charte, de la saisine de la HAS afin que soient établies des recommandations de bonnes pratiques cliniques et d'organisation de la rééducation.

Suite à cette demande, la HAS a mis le développement de ces recommandations à son programme de travail en 2019.



Créée en 2004, la Haute Autorité de Santé (HAS) est une autorité publique indépendante, qui a pour mission de développer la qualité dans le domaine de la santé :

- elle éclaire la décision des pouvoirs publics ;
- elle optimise les pratiques des professionnels ;
- elle renforce la capacité des usagers à faire leurs choix.

LES CAHIERS DE LA RECHERCHE



PARALYSIE CÉRÉBRALE

Partenaires associés à la démarche

Sociétés savantes :

CDI - Centre de documentation et d'information pour la rééducation des personnes IMC

SFERHE - Société francophone d'études et de recherche sur les handicaps de l'enfance

SOFMER - Société française de médecine physique et de réadaptation

SFNP - Société française de neuro-pédiatrie

Associations :

Fédération Paralysie Cérébrale France

Association Hémiparésie

SESEP - Société d'études et de soins pour les enfants paralysés et polymalformés

Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes

Collège de la masso-kinésithérapie

Des recommandations de bonnes pratiques basées sur la science



ÉCLAIRAGE

Anthony Demont

Kinésithérapeute,
chargé de projet à la HAS

Rédacteur des recommandations

Comment se déroule la procédure d'établissement de recommandations ?

Une fois la HAS saisie (par une association, ou par le ministère de la Santé lui-même), son collègue évalue la demande. Le sujet doit représenter un fort enjeu de santé publique. S'il est accepté, le collègue établit une note de cadrage, qui comprend l'état des lieux (état de la connaissance et enjeux) et surtout définit les limites précises du projet : ce qui est inclus, et ce qui ne l'est pas. Dans notre cas, nous n'avons à traiter que la rééducation motrice de l'appareil locomoteur.

Le chef de projet, qui va piloter, recrute alors un chargé de projet, et lance l'appel à candidatures pour constituer le groupe de travail qui sera chargé de relire et évaluer les recommandations : ce dernier doit être le plus représentatif possible des parties prenantes (usagers, professionnels de santé, représentants du secteur médico-social, etc.)

J'ai donc été recruté pour cette mission, qui a démarré en janvier 2020. Je suis kinésithérapeute en libéral, mais n'exerce pas en pédiatrie, et n'ai aucun lien d'intérêt (ni professionnel ni personnel) avec la paralysie cérébrale : c'est très important pour garantir l'impartialité de l'analyse.

Mon rôle a consisté à lire l'intégralité de la documentation rassemblée par les documentalistes de la HAS : les recommandations établies par les autres pays, et toutes les études de bonne qualité méthodologique publiées depuis 1940 environ.

J'ai extrait de cette lecture exhaustive les données scientifiques de qualité à partir desquelles j'ai pu établir le tableau des grades de recommandations des différentes méthodes, et rédigé la synthèse qui est diffusée.

Ce travail a été soumis régulièrement au groupe de travail pour qu'il puisse relever les erreurs ou les manques (par exemple, le sujet de l'éducation des personnes et des familles à la gestion de la pathologie), ou les manques de précision comme le dosage de certaines thérapies.

Les membres du groupe de travail ont eu également pour mission de formuler des avis d'experts pour affiner les recommandations et qu'elles fassent sens pour ceux qui vont désormais s'y référer. Entre chaque réunion, il y avait donc retravail et relecture par le chef de projet, jusqu'à ce qu'on aboutisse à une version finalisée de la recommandation.

Cette version a ensuite été envoyée à un groupe de lecture, différent du groupe de travail, où se retrouvent professionnels experts et non experts du sujet, comme par exemple des orthophonistes, des auxiliaires de vie, des directeurs d'établissement, des enseignants d'Activité Physique Adaptée, etc. Nous avons eu environ 90 relecteurs.

Comment est défini le système de notation des recommandations ?

Les recommandations sont notées selon trois « grades » selon leur niveau de preuve (cf ci-dessous). Pour les pratiques qui n'ont pas fait l'objet d'étude ou d'évaluation scientifique, est pris en compte l'avis des experts : AE.

Pour être « validée », une recommandation issue des avis d'experts doit recueillir 90 % d'accord des relecteurs. En revanche, les recommandations issues de la littérature scientifique ne peuvent pas être contredites, mais sont bien sûr systé-

matiquement nuancées en fonction du contexte dans lequel elles s'appliquent.

C'est ainsi que des thérapies pratiquées par certains relecteurs, qui ne sont soutenues ni par des études ni par des avis d'experts, ne font pas partie des recommandations mais sont signalées au groupe de travail. C'est le cas de la méthode Medek, par exemple, pour laquelle nous ne disposons d'aucune preuve d'efficacité.

Prendre en compte ces pratiques suggérées par des relecteurs est un des biais possibles, mais il est limité : tous les membres du groupe de travail sont tenus de faire une déclaration d'intérêt et ne sont donc pas sélectionnés si un conflit d'intérêt est possible. Lors des sessions de travail, il y a également un effet « neutralisant » du groupe, qui empêche une proposition non soutenue d'aller plus loin. Enfin, les avis d'experts sont clairement indiqués comme tels, les recommandations privilégiant ce qui est validé par des études.

La version finale des recommandations est rédigée en prenant en compte les avis des relecteurs et les notations. Elle est ensuite envoyée à une commission de professionnels qui valident et améliorent éventuellement : le collègue de la HAS qui valide, et des relecteurs professionnels pour l'amélioration de la forme. Puis les recommandations sont mises en forme et publiées. Elles seront également traduites en anglais.

L'aboutissement de ce travail n'exclut pas des discussions ultérieures. C'est le cas par exemple pour la méthode Bobath, au centre d'un débat depuis la parution des recommandations. Cette thérapie, très pratiquée, est clairement remise en cause par la science : selon les études, elle ne doit pas être proposée en première intention, ni constituer le pilier principal d'une rééducation pour les enfants et adolescents diagnostiqués de PC.

Ce système pourrait-il être amélioré ?

Il existe en effet un point à souligner, qui peut constituer une limite : la méthodologie de la HAS, par ailleurs publiée en toute transparence et reconnue internationalement, fait appel à des humains et à leur expérience. Il existe forcément une limite de représentativité, et certains aspects peuvent « passer sous le radar ».



Les grades des recommandations

A : Preuve scientifique établie

B : Présomption scientifique

C : Faible niveau de preuve

AE : Accord d'experts



Comme pour la population générale, la sédentarité est néfaste pour la santé des personnes en situation de handicap : la HAS recommande donc aux personnes avec PC, quel que soit leur âge et quelle que soit leur condition, de bouger et faire du sport par tous les moyens.

Pour revenir aux thérapies qui n'ont pas fait l'objet d'études, si elles ne sont pas citées par un professionnel du groupe de travail, elles ne seront pas proposées pour être évaluées par les experts. Il peut donc y avoir des « trous ».

Il faut donc garder en tête que ne pas être recommandé ne veut pas dire être réfuté.

Les recommandations ont-elles du poids, malgré ces limites ?

Oui, leur poids augmente au fil des ans.

Même s'il est clair que ce ne sont que des recommandations, l'Assurance Maladie est très à l'écoute et incite financièrement à adopter des pratiques dont l'efficacité

a été évaluée et prouvée. Il y a donc là un effet très concret.

De même, leur publication suscite du débat et de l'émulation. L'idéal serait d'aboutir à une juste harmonisation entre science et expertise. En particulier dans le cas de maladies chroniques ou de conditions « à vie » comme la PC, l'expertise terrain et l'acceptation par les patients sont essentielles. C'est pourquoi les recommandations sur la PC consacrent un chapitre entier à la co-construction de la rééducation, au service des objectifs de vie de la personne ●

QUELLES INTERVENTIONS SONT RECOMMANDÉES EN PRIORITÉ ?

Pour les enfants de 2 à 12 ans, et les adolescents de 12 à 18 ans

- entraînement à la marche pour les « marchants »
- entraînement cardio-respiratoire à l'effort, renforcement musculaire
- entraînement intensif bi-manuel main-bras de type HABIT et HABIT-ILE (incluant les membres inférieurs)
- activité physique, activités sportives, balnéothérapie
- éducation thérapeutique du patient et de sa famille

Pour les adultes

- entraînement à la marche pour les « marchants »
- entraînement cardio-respiratoire à l'effort
- activité physique, activités sportives et balnéothérapie
- éducation thérapeutique du patient et de sa famille

Des recommandations qui appellent davantage de recherche et de moyens



Pr Carole Vuillerot

Médecine Physique et de Réadaptation

Cheffe de service, service central de rééducation pédiatrique l'Escale, Lyon

Membre du conseil scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale

Membre du groupe de lecture de la HAS

Les recommandations qui viennent d'être publiées sont-elles suffisantes ?

Ces recommandations, bien que saluées à juste titre comme une avancée, présentent en effet quelques limites. La première tient à la méthode elle-même. Le fondement des recommandations est une étude de la littérature, c'est-à-dire de l'ensemble des études publiées sur le sujet, extraites des bases de données. Ne peut donc être pris en compte que ce qui a fait l'objet de recherches publiées, même si les avis d'experts y tiennent aussi une place importante car la littérature n'est pas toujours capable de répondre seule aux questions posées.

C'est ainsi que les recommandations mettent elles-mêmes les manques en lumière :

- le peu de matière sur la rééducation chez l'adulte est la preuve que peu de recherches ont été menées dans ce domaine ;
- les thérapies intensives dominent, certes par leur niveau de preuve, mais aussi parce qu'elles ont - plus que les autres - fait l'objet d'études publiées. D'autres approches sont peut-être efficaces, mais nous n'en avons pas la preuve.

Les recommandations confirment donc que nous avons besoin de davantage de recherche et de financement de cette recherche, car, même si les financements publics existent, il est difficile de faire entrer la PC dans les projets nationaux.

Vous dites également qu'il manque des moyens humains.

En ce qui concerne la recherche, il faudrait en effet davantage de moyens pour des équipes motivées et compétentes dans le domaine et donc des appels à projets dédiés à la rééducation, avec un soutien à l'accès à la recherche pour les professionnels de la réadaptation tels que kinésithérapeutes ou ergothérapeutes par exemple.

Mais les moyens humains manquent également pour toute la partie prise en charge : nous manquons de personnel formé et de candidats, notamment pour des problèmes de rémunération et de valorisation des prises en charge spécifiques. Nous allons donc nous heurter à un problème de valorisation de la mise en œuvre de ces recommandations. Beaucoup de professionnels les attendaient pour disposer d'une feuille de route, mais ils vont se trouver avec des ressources insuffisantes pour les mettre en œuvre. Car les thérapies intensives, notamment, mobilisent plus de personnel.

Il s'agit là aussi d'une question de financement...

Oui, il faudrait prévoir le financement de ces thérapies, or il n'existe pas de modèle financier pour leur implémentation.

Cela vaut aussi pour l'activité physique adaptée (APA), qui est fortement recommandée. Les familles ne reçoivent aucun financement de la part de la CPAM, or un accompagnement supplémentaire est souvent nécessaire, ne serait-ce que pour lever les freins à l'accueil des personnes avec PC dans les clubs sportifs. Et là encore, il y a besoin de spécialistes APA pour adapter l'accueil et les pratiques.

Comment voyez-vous la suite ?

Les recommandations pourront évoluer en fonction des nouvelles données de la littérature. Celles-ci sont basées sur les extractions faites en 2020, et ne prennent donc pas en compte les nouvelles données parues depuis.

Elles constituent cependant un vrai changement de paradigme par rapport aux pratiques actuelles de rééducation/réadaptation, en mettant fortement en avant les méthodes intensives comme HABIL-ILE (entraînement bi-manuel main-bras incluant les membres inférieurs).



Le projet CAP', pour évaluer la méthode HABIL-ILE chez les enfants de 1 à 4 ans

Depuis 2019, le projet CAP', mené par un consortium européen coordonné par le Pr Sylvain Brochard (CHU de Brest), évalue l'efficacité de la méthode HABIL-ILE chez les enfants en âge pré-scolaire.

L'efficacité de cette méthode intensive et ludique a pour l'instant été mesurée pour des enfants de plus de 6 ans atteints de paralysie cérébrale unilatérale et bilatérale.

Deux séries de stages ont été effectués à Bruxelles, Brest et Pise en 2019/2020 chez les enfants avec PC unilatérale, puis à Bruxelles, Angers, Brest et Pise en 2020/2021 chez les enfants avec PC bilatérale, rassemblant au total une centaine d'enfants âgés de 1 à 4 ans.

L'analyse des données ainsi que les premières publications de résultats sont attendues courant 2022.

Or cette méthode n'est pratiquée que dans trois centres en France - à Angers, Brest et Lyon - et ne concerne donc que des populations très petites, faute de moyens. Le manque de moyens est criant pour la mise en œuvre, en matière de formation des personnels comme d'accueil dans les stages. Il y a un vrai enjeu à éviter que ces thérapies ne deviennent payantes, et au contraire à veiller à leur accès facile et gratuit.

Par ailleurs, il existe certainement d'autres approches de rééducation intéressantes, pour lesquelles il faudrait plus de recherche et d'évaluation. Il faut donc soutenir les programmes de recherche sur les autres thérapies pour pouvoir élargir l'offre de soins et progresser globalement sur la rééducation grâce à l'émulation entre les différentes pratiques.

Le retard de recherche sur la rééducation pour la population adulte doit notamment être rattrapé, car il s'agit quand même de la population la plus large, pour laquelle

participation et inclusion sont aujourd'hui très en-deçà des niveaux attendus.

Les recommandations pour la rééducation/réadaptation des adultes sont donc aujourd'hui fondées sur les avis d'experts. L'écoute des experts pour la mise au point des recommandations est d'ailleurs un point positif à souligner. Elle rejoint la démarche de la médecine basée sur des preuves (ou Evidence Based Practice), qui s'appuie sur la recherche, sur l'expérience clinique et sur la prise en compte des préférences des patients ●

Les recommandations devraient conduire à changer les pratiques



Audrey Fontaine

Kinésithérapeute
cabinet À Pas de Géants,
rééducation neurologique
et pédiatrique, Paris

Membre du conseil scientifique de
la Fondation Paralysie Cérébrale

Membre du groupe de travail
de la HAS

Les recommandations apportent-elles beaucoup de changement pour les professionnels de la rééducation ?

Oui et non. Elles renforcent surtout la légitimité d'une évolution des pratiques qui est déjà en cours, et contribuent à faire mieux connaître celles qui doivent être privilégiées.

Ainsi, en affirmant clairement que les mobilisations passives, les étirements et les postures de jour ne sont pas recommandées, elles tournent une page dans l'histoire de la rééducation des patients avec paralysie cérébrale.

Les recommandations valident à l'inverse des pratiques déjà adoptées par un certain nombre d'entre nous, telles que la rééducation active et orientée vers la tâche, le renforcement musculaire et l'entraînement cardio-respiratoire à l'effort, qui sont des pratiques accessibles à tous.

Ce faisant, non seulement elles les font mieux connaître, mais elles établissent également qu'il n'est plus admissible de ne pas les pratiquer.

Certaines méthodes, notamment la rééducation intensive de type HABIT-ILE, sont cependant plus difficiles à mettre en place.

En effet, les méthodes intensives, dont l'efficacité a été prouvée par des études scientifiques de grade A, demandent une logistique plus importante (moyens humains et locaux adaptés).

Elles reposent sur le principe de « stages » de 60 à 90 heures de rééducation sur deux semaines, basée sur des activités ludiques. Un cabinet de kinésithérapie classique manque d'espace pour organiser ces sessions qui requièrent un plateau technique ouvert. Mais on pourrait imaginer d'utiliser des écoles ou des gymnases pendant les vacances scolaires par exemple.

Ces sessions de rééducation intensive demandent également des moyens humains importants et ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale pour l'instant. En dehors des projets de recherche, les stages représentent donc un coût financier pour les familles, ce qui accroît les inégalités d'accès à la rééducation.

Mais sur le principe, ces techniques pourraient être pratiquées par tous les rééducateurs (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, etc.) moyennant une expérience et de la formation continue dans le domaine de la neurologie pédiatrique, ainsi qu'une réorganisation de leurs rythmes de travail.

En attendant que ce nouveau modèle puisse être mis en place, que peuvent faire les rééducateurs pour suivre les recommandations ?

On peut déjà faire beaucoup.

La HAS recommande d'évaluer systématiquement la douleur du patient avec PC, quels que soient son âge, ses troubles moteur et cognitif ou ses capacités de communication, de la prendre en compte dans la rééducation et de tenter de la soulager au mieux dans son quotidien.



La rééducation doit être fonctionnelle et orientée vers des activités de la vie quotidienne : par exemple, pour renforcer les muscles des membres inférieurs, il est plus intéressant de répéter des assis-debout depuis une chaise ou de monter et descendre des escaliers, plutôt que d'utiliser des appareils de musculation. Le fait de répéter ces « exercices » naturellement dans la vie courante permet de consolider et pérenniser les acquis.

La rééducation doit également être active et impliquer l'engagement moteur du patient : les activités doivent être ludiques, sportives et attrayantes afin de susciter une motivation et une implication maximales des patients.

Les objectifs de rééducation doivent être co-construits avec le ou la patiente et les membres de sa famille ou ses aidants, afin de correspondre au mieux à ses besoins réels et d'améliorer son autonomie et sa qualité de vie.

La HAS insiste également sur l'importance de l'éducation thérapeutique des patients (ETP), pour permettre aux personnes présentant une PC (et à leurs proches) d'être actrices de leur rééducation motrice ●





TÉMOIGNAGE

Julia Boivin

Consultante/formatrice, patiente experte, Lyon
Membre du groupe de travail de la HAS

Ces recommandations représentent un progrès à plusieurs titres.

Tout d'abord, elles sont le signe de la reconnaissance de la paralysie cérébrale par le système de santé, alors que c'est une pathologie encore trop peu connue.

Ensuite, elles constituent un socle solide pour une nouvelle relation entre patients et professionnels, dans la lignée des avancées nées de la loi de 2005 qui a fait émerger les notions de participation ou de parcours de vie. On accorde enfin une place importante aux aspirations de la personne.

Ces recommandations rebattent les cartes et défendent ce à quoi nous tenons : la co-construction des objectifs de rééducation. La rééducation n'est envisagée que parce qu'elle a du sens pour la personne, et on ne peut plus séparer les objectifs de rééducation du parcours de vie : on met les uns au service de l'autre.

Pour cela, les patients et leurs proches peuvent se saisir des recommandations comme d'un support de discussion avec les professionnels, ce qui manquait.

Praticiens et soignants n'ont plus d'autre choix que de se rendre accessibles.

Il reste cependant une question cruciale : comment va-t-on co-construire, rendre effective la parole du patient et lui laisser le choix ? Comment va-t-on éviter de retomber dans des relations trop descendantes entre professionnels et patients ?

On peut aussi relever le fait que les thérapies intensives occupent une grande place dans ces recommandations, mais elles ne sont qu'une technique qui doit rester au service du choix.

En légitimant la parole des patients qui s'expriment en fonction de ce qui fait sens pour eux, ces recommandations rappellent que la rééducation ne doit être qu'un aspect du parcours de la personne, ne doit en aucun cas se faire au détriment du développement de la construction identitaire. Nous ne sommes pas que des corps à réparer...

