

Paralysie cérébrale: activité physique et rééducation intensive en priorité



L'activité physique adaptée est une priorité chez l'enfant comme chez l'adulte (ici, une séance de rééducation Habit-ile, à Brest). Arlency

La Haute Autorité de santé a émis ses premières recommandations sur la prise en charge de la paralysie cérébrale.

Paralysie cérébrale : derrière ce terme peu connu, se cache la première cause de handicap moteur de l'enfant. Loin d'être rare, elle concerne 1500 nouveau-nés chaque année. Au total, 125.000 personnes vivent avec une paralysie cérébrale en France. Mais de quoi parle-t-on exactement?

«*La paralysie cérébrale n'est pas une maladie mais un syndrome clinique dû à des lésions cérébrales qui se sont produites chez l'enfant avant, pendant ou après l'accouchement*», explique le Pr Sylvain Brochard, responsable médical de la fédération des soins de suite et de réadaptation pédiatrique de Bretagne occidentale (Frisbee). Les lésions cérébrales induisent une intrication de déficiences motrices, sensorielles, cognitives et de la parole plus ou moins graves selon les zones du cerveau touchées et le nombre de cellules nerveuses détruites. Le terme de **paralysie cérébrale** recouvre donc des réalités très différentes. Seule caractéristique commune: l'existence de troubles moteurs plus ou moins importants. «*Quel que soit le handicap, la prise en charge de la paralysie cérébrale passe essentiellement par [la rééducation](#)*», rappelait en mai 2019 la Pr Yannick Bleyenheuft, de l'université catholique de Louvain (Bruxelles), sur le site TheConversation.

La rééducation motrice des personnes vivant avec une paralysie cérébrale repose principalement sur la kinésithérapie. Elle est généralement réalisée par un kinésithérapeute libéral au rythme de deux séances par semaine durant chacune trente minutes (correspondant à la prise en charge par l'Assurance-maladie), comme l'a montré une enquête menée en 2019 par la **Fondation paralysie** cérébrale auprès de 1010 patients. Toujours selon cette étude, le choix des techniques de rééducation est très divers d'un praticien à l'autre et paraît dépendre de ses habitudes ou de ses connaissances. «*Les techniques proposées ne sont pas forcément validées dans la **paralysie cérébrale***», explique le Pr Sylvain Brochard.



Il faut dire que jusqu'à présent, il n'existait aucune recommandation professionnelle sur le sujet. Cette lacune vient d'être comblée par [la Haute Autorité de santé qui a publié fin 2021 les premières recommandations](#) sur la rééducation et réadaptation des personnes atteintes de paralysie cérébrales *. Toutes les techniques de rééducation ont été analysées. Dans un tableau synthétique, la HAS indique celles qui sont prioritaires, secondairement prioritaires ou non prioritaires, à la fois pour les enfants et pour les adultes. *«Beaucoup de techniques actuellement utilisées n'ont pas été validées. À l'inverse, pour la première fois, les thérapies intensives sont préconisées chez l'enfant et l'activité physique adaptée est indiquée comme priorité chez l'enfant comme chez l'adulte»* , commente [Alain Chatelin](#), président de la [Fondation Paralysie](#) cérébrale.

Les objectifs de rééducation doivent avoir du sens pour qu'on y adhère

Julia Boivin, vice-présidente du conseil de l'engagement des usagers à la HAS

La prise en charge des adultes est une autre spécificité du texte publié par la HAS. *«Généralement on se polarise beaucoup sur la prise en charge des enfants et on néglige un peu plus celle des adultes. Ces recommandations ont le mérite d'insister sur la nécessité de continuer tout au long de la vie pour limiter le handicap. En effet, une fois adulte, la paralysie n'évolue plus, mais les os sont plus raides, les articulations plus douloureuses, le corps vieillit plus vite»* , explique le D r Philippe Gallien, médecin de médecine physique et de réadaptation au Pôle Saint-Hélier à Rennes. La rééducation est indissociable du quotidien des personnes atteintes de paralysie cérébrale et la HAS souligne l'importance de tenir compte de leur avis. *«C'est un véritable changement de paradigme. La relation avec le thérapeute est primordiale car ce sont des thérapies lourdes qui prennent du temps dans notre vie. Les objectifs de rééducation doivent avoir du sens pour qu'on y adhère, notamment pour les enfants. Nous avons besoin d'être reconnus comme partenaires de soins. Nous avons besoin d'être entendus, si nous voulons faire une pause par exemple»* , explique Julia Boivin, vice-présidente du conseil de l'engagement des usagers à la HAS.

Les recommandations de la Haute Autorité de santé sont saluées unanimement par les acteurs concernés par la [paralysie](#) cérébrale. Reste maintenant à pouvoir les appliquer. Car c'est tout le paradoxe: des thérapies désormais considérées comme prioritaires sont quasiment inaccessibles en France, faute de prise en charge par la Sécurité sociale. Par exemple, comment concilier les thérapies Habit et Habit-ile, qui reposent sur des stages intensifs durant plusieurs jours, et le nombre limité de séances remboursées par la Sécurité sociale? *«Nous appelons à une véritable stratégie nationale paralysie cérébrale»* , conclut [Alain Chatelin](#). *Maintenant que nous savons ce qu'il faut faire, comment le met-on en oeuvre? Comment le finance-t-on?»*

* Un webinar consacré aux recommandations aura lieu le 25 janvier de 12h à 14h. Inscription: <http://urlr.me/pn4w6>

«Habit-ile, une thérapie intensive basée sur le jeu pour améliorer l'autonomie»

Le P r Sylvain Brochard, responsable médical de la Fédération des soins de suite et de réadaptation pédiatrique de Bretagne occidentale (Frisbee), participe au développement de la méthode de rééducation Habit-ile. Il nous en détaille la spécificité et l'intérêt.

LE FIGARO. - La Haute Autorité de santé recommande des programmes de rééducation et de réadaptation intensive, dont la thérapie Habit-ile. De quoi s'agit-il?

P r Sylvain BROCHARD. - C'est une méthode basée sur le jeu pour motiver les enfants, mise au point par la Pr Yannick Bleyenheuft, de l'Université catholique de Louvain (Bruxelles). Son objectif est d'améliorer l'autonomie dans la vie quotidienne et les capacités motrices des bras et des jambes chez des enfants atteints de paralysie cérébrale unilatérale ou bilatérale. Elle stimule constamment l'ensemble du corps, la coordination des deux mains et les membres inférieurs ainsi que



le tonus postural (tonus du tronc), et induit des changements moteurs et fonctionnels importants au niveau tant des membres supérieurs que des membres inférieurs.

À Brest, vous appliquez cette thérapie depuis 2017. Comment cela se passe-t-il en pratique?

Les enfants viennent en stages de 15 jours avec 5 objectifs fonctionnels codéterminés: cela peut être porter son plateau à la cantine, faire de la trottinette, couper et presser des oranges pour le petit déjeuner... Ils sont pris en charge par des thérapeutes qui vont les stimuler en permanence au cours de ce séjour pour atteindre ces objectifs. On ne fera pas marcher un enfant qui ne devait pas marcher, mais, dans sa vie quotidienne, cette thérapie lui apporte de l'autonomie. Sur la centaine d'enfants que nous avons suivis, 80% de tous les objectifs ont été entièrement atteints au bout des 15 jours. Pour les autres, il faut organiser la complétion des objectifs à la maison.

À quels enfants s'adresse la thérapie Habit-ile?

Pour le moment, comme le recommande la Haute Autorité de santé, aux enfants de plus de 6 ans chez qui elle a été validée scientifiquement. Pour les enfants plus jeunes, nous avons mené une étude, financée par la [Fondation Paralysie cérébrale](#), dont les résultats seront connus avant l'été. Dans cet essai, nous comparons les résultats de la thérapie Habit-ile et de la rééducation classique, chez des enfants âgés de 1 à 4 ans et paralysés soit d'un côté, soit des deux. Les objectifs à cet âge étant par exemple de tenir sa cuillère, marcher, monter les escaliers... Mais nous sommes ici dans le domaine de la recherche. Même si les résultats sont positifs, il faudra d'autres études pour les valider.

Comment avoir accès à la thérapie Habit-ile en France?

Pour le moment, les centres qui la proposent dans sa forme validée sont peu nombreux: Lyon, Angers et Brest, c'est à peu près tout. Il est vrai que, maintenant qu'elle est recommandée par la Haute Autorité de santé, il va falloir répondre aux attentes des familles. Si nous pouvions avoir un à deux centres par région dans les trois ans, ce serait déjà très bien.

