

DÉPÊCHE DU 04/10/2018

La Fondation paralysie cérébrale demande un plan pour améliorer la prise en charge

Mots-clés : #neuro #établissements de santé #soins de ville #médico-social #essais cliniques #handicap #recherche #accès aux soins #patients-usagers #paramédicaux #sociétés savantes #pédiatrie #remboursement #médecins #SSR #douleur #qualité-sécurité des soins

PARIS, 4 octobre 2018 (APMnews) - La Fondation paralysie cérébrale appelle les pouvoirs publics à lancer un plan national pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de ce handicap, s'appuyant sur les résultats d'une enquête menée auprès de 1.000 patients, a-t-on appris jeudi lors d'une conférence de presse, en amont de la journée mondiale samedi.

"La paralysie cérébrale est la première cause de handicap chez l'enfant et 125.000 personnes en sont atteintes en France. Après un gros investissement 'dans le béton', des créations de places en institution qui doivent être réservées aux cas les plus lourds, il faut permettre aux autres d'avoir des projets, d'accéder à l'école, au travail, à l'autonomie, soutenir la recherche et améliorer les soins", a exposé en introduction le président de la fondation, Alain Chatelin.

La paralysie cérébrale est représentée par la Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux (FFAIMC) au sein notamment du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) mais les besoins spécifiques doivent être pris en compte, ce qui va être exposé à la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel. Elle doit se rendre jeudi soir à un colloque de restitution des résultats de l'enquête, a-t-il ajouté.

Pour interpeller les pouvoirs publics sur ces besoins, la fondation a initié, en partenariat avec des associations de familles, la première enquête nationale pour établir un état des lieux de la prise en charge et les résultats l'ont poussée à demander au gouvernement de "lancer au plus tôt un plan national".

La fondation formule trois grandes propositions et d'abord, "**organiser la rééducation autour des besoins des familles et des professionnels**", a exposé Nathalie Genès, directrice scientifique de la fondation.

Pour cela, il faut coordonner les professionnels qui interviennent dans les projets de rééducation, réadaptation et insertion des patients avec des centres de référence régionaux et des personnes ressources locales, mais aussi former ces professionnels et informer à la fois les professionnels et les familles sur les bonnes pratiques.

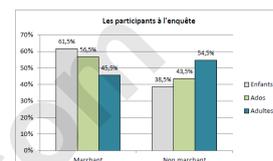
Sur ce point, la deuxième proposition est de **développer des recommandations de bonnes pratiques cliniques** afin d'harmoniser la qualité des soins et assurer un égal accès aux soins. "Il n'existe pas de référentiel pour la rééducation motrice de la paralysie cérébrale parce que l'évaluation est insuffisante ou que le niveau de preuve est faible ou modéré et on ignore parmi les différentes approches, lesquelles choisir, si elles sont efficaces ou bien acceptées par le patient."

Enfin, la fondation suggère de **repenser la tarification** des actes nécessaires à la prise en charge des

patients, en prenant en compte des rendez-vous de coordination, en ajustant la durée des séances aux besoins de chaque personne, en prenant en compte les nouvelles modalités de soins (stages intensifs, articulation avec le sport adapté?) et l'ensemble des intervenants (ergothérapie, sport...).

Des difficultés à trouver un kinésithérapeute

L'enquête ESPaCe (enquête de satisfaction des personnes atteintes de paralysie cérébrale) a été menée de juin 2016 à juin 2017 auprès de 1.010 personnes atteintes de paralysie cérébrale: 354 enfants, 145 adolescents et 511 adultes (*voir ci-contre*).



La prise en charge repose essentiellement sur la rééducation motrice que 90% des personnes interrogées déclaraient pratiquer au moment de l'enquête. Le plus souvent, cette rééducation est réalisée par un kinésithérapeute libéral, au rythme de deux séances de 30 minutes par semaine, avec "peu de modulation selon l'âge du patient ou la sévérité de l'atteinte", a souligné Nathalie Genès.

Mais ce "modèle français" n'apparaît pas cohérent avec les besoins de la personne, a estimé Audrey Fontaine, kinésithérapeute, qui a participé au comité de pilotage de l'étude. Dans le cadre de son activité salariée, elle dispose de 45 minutes à 1 heure pour la séance de rééducation, ce qui lui permet aussi d'échanger avec la famille, mais aussi avec les autres membres de l'équipe de la prise en charge du patient.

Dans l'enquête, outre la difficulté à trouver un kinésithérapeute formé à la paralysie cérébrale (53% des répondants), les personnes interrogées rapportent des discontinuités dans la rééducation motrice au cours de leur vie (un tiers), le plus souvent à cause de cette difficulté à trouver un professionnel.

Les patients regrettent également d'être peu ou pas impliqués dans les décisions concernant leur rééducation (39%) ainsi que de peu ou pas discuter des objectifs des séances avec le professionnel (45%).

Interrogés sur leurs attentes, ils souhaitent bénéficier de 3 séances de rééducation de 45 minutes par semaine et suggèrent une amélioration de la formation des professionnels (80%), de l'information sur les soins (75%), de la communication entre professionnels (63%) et de la coordination (57%), a poursuivi Nathalie Genès.

Enfin, l'enquête a mis en évidence la forte demande d'amélioration de la prise en charge de la douleur (54%). Il s'agit de soulager les douleurs liées aux contractures mais aussi d'éviter les douleurs induites par les soins.

Globalement, la moitié des personnes interrogées souhaite "autre chose" que ce qui est proposé en matière de rééducation motrice.

Un projet européen de recherche interventionnelle

Pour avancer, la Fondation paralysie cérébrale a, d'une part, saisi la Haute autorité de santé (HAS), avec les associations de familles et les sociétés savantes concernées, pour qu'elle inscrive l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques à son programme de travail 2019.

D'autre part, elle finance un projet de recherche clinique à hauteur de 1,5 million d'euros, "le plus important au niveau européen portant spécifiquement sur la paralysie cérébrale", s'est félicité le Pr Olivier Baud des Hôpitaux universitaires de Genève, président du conseil scientifique de la fondation.

Le projet CAP va évaluer une thérapie qui a commencé à donner des résultats intéressants dans des essais cliniques chez des enfants de plus de 6 ans. Il s'agit d'une "rééducation intensive et ludique" mise au point par le Pr Yannick Bleyenheuff de l'université catholique de Louvain et intitulée HABIT-ILE (*Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities*), a ajouté le Pr Sylvain Brochard du CHU de Brest.

Chez des enfants de plus de 6 ans, cette thérapie de 90 heures au total réparties sur deux semaines permet d'avoir une amélioration motrice au niveau des bras pendant un an. Cette approche commence à être diffusée, notamment à Brest.

Dans le projet CAP, les chercheurs vont tester cette thérapie intensive sous forme de 50 heures d'exercices sur deux semaines dans un site adapté, chez des enfants plus jeunes, de 1 à 4 ans, afin de favoriser la plasticité cérébrale et la réorganisation des réseaux neuronaux dans l'objectif de récupérer la fonction motrice.

La thérapie va être évaluée dans le cadre de deux essais cliniques, randomisés, contrôlés, par rapport à des activités motrices habituelles réalisées dans l'environnement habituel, auprès d'un total de 100 enfants inclus à Angers et Brest pour la France, Louvain pour la Belgique et Pise pour l'Italie.

Le projet doit débiter en mars 2019, avec d'abord une étude sur des enfants ayant une atteinte unilatérale puis l'autre sur des enfants avec atteinte bilatérale. Les résultats définitifs sont prévus pour 2021, a ajouté le Pr Baud.

L'une des originalités de cette approche est que les objectifs fonctionnels sont définis avec les parents, la thérapie est ludique et sollicite le corps entier dans la majorité du temps. Et ce "sans toucher l'enfant qui fait tout lui-même, le thérapeute n'est là que pour le guider", a souligné de son côté le médecin brestois.

Il est important de prouver que cette intervention précoce est efficace. Elle peut à la fois apporter de véritables améliorations motrices aux patients mais aussi avoir un impact économique parce qu'actuellement, le niveau de satisfaction concernant les séances de kinésithérapie est limité alors qu'elles ont un coût estimé de 200 à 300 millions d'euros par an, sans compter l'orthophonie et l'ergothérapie, a fait observer le directeur scientifique de la fondation.

Id/nc/APMnews

[LD9PG2KV7]

POLSAN - ETABLISSEMENTS SNC

Aucune des informations contenues sur ce site internet ne peut être reproduite ou rediffusée sans le consentement écrit et préalable d'APM International. Les informations et données APM sont la propriété d'APM International.

©1989-2018 APM International -

<https://www.apmnews.com/depeche/50/326076/la-fondation-paralysie-cerebrale-demande-un-plan-pour-ameliorer-la-prise-en-charge>