



La Haute Autorité de Santé recommande un changement radical de la rééducation des personnes avec paralysie cérébrale.

Un bouleversement à organiser.

Pour la première fois, la Haute Autorité de Santé (HAS) publie des recommandations concernant la rééducation motrice des personnes avec paralysie cérébrale :

- **Elle met en avant les thérapies intensives HABIT et HABIT-ILE.**
- **Elle souligne la place essentielle de l'activité physique et sportive adaptée, y compris pour les adultes.**
- **Elle insiste sur l'importance de prendre en compte l'avis de la personne et de son entourage (famille, aidants...) pour déterminer ensemble des objectifs de rééducation.**
- **Elle préconise la coordination des soins.**

Ces recommandations sont saluées par la Fondation Paralysie Cérébrale qui appelle à une prise de conscience collective et des mesures fortes pour leur mise en œuvre. Le système de santé actuel, la formation et la tarification sont inadaptés. La transformation nécessaire de l'offre de soins réclame un travail des acteurs, des décisions politiques et la mise en œuvre d'une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale.

Paris, le 17 janvier 2022 – L'annonce des recommandations de la HAS est à marquer d'une pierre blanche. *« C'est la première fois que la Haute Autorité de Santé émet des recommandations sur la paralysie cérébrale, 1ère cause de handicap moteur de l'enfant. Nous remercions la HAS et les contributeurs pour la qualité de leur travail. Chacun va pouvoir prendre conscience de la nécessité de transformer l'offre de rééducation. La question est désormais de savoir comment la France va faire ! » lance Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale, seule fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à cette pathologie.*

√ Optimiser la prise en charge thérapeutique

S'appuyant sur l'état de la science, les recommandations de la HAS décrivent les meilleures pratiques de prises en charge de rééducation et réadaptation. Elles mettent en lumière l'importance de la recherche et des essais cliniques pour le progrès au service des enfants et

adultes touchés par la paralysie cérébrale. Elles répondent ainsi aux besoins de connaissance des familles et des personnes elles-mêmes.

Pour la Fondation Paralysie Cérébrale, il apparaît désormais nécessaire de lancer une transformation majeure de l'offre de soins :

- Programmer une montée en charge des thérapies intensives (HABIT et HABIT-ILE par exemple)
- Donner toute sa place à l'inclusion dans le sport avec un accompagnement adapté
- Diffuser les recommandations, informer et former les professionnels et les personnes avec paralysie cérébrale pour favoriser leur autonomie
- Revoir tarification et remboursement pour permettre le financement des thérapies intensives, des interventions de coordination, d'éducation thérapeutique, d'accompagnement des activités sportives adaptées
- Consacrer des moyens beaucoup plus importants à la recherche et aux essais cliniques, en particulier en faveur des adultes pour lesquels le retard est encore plus grand.

Cette transformation de l'offre est à intégrer dans une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale, comme y appelle le [Livre blanc de la paralysie cérébrale](#). Elle devra mobiliser les acteurs sur de nouveaux projets et de nouvelles collaborations, et la puissance publique sur les ressources nécessaires.

√ **Les points forts des recommandations de l'HAS**

Dans l'argumentaire de 238 pages, toutes les techniques de rééducation ont été analysées par un groupe de travail pluridisciplinaire coordonné par la HAS. Il ressort de cette analyse scientifique exhaustive que c'est :

- La première fois que sont préconisées en France des thérapies intensives comme HABIT et HABIT-ILE.
- La première fois qu'on affirme que toutes les personnes avec paralysie cérébrale doivent bouger et faire du sport par tous les moyens, en s'appuyant sur des preuves scientifiques.
- La première fois à l'échelle mondiale qu'on inclue les adultes.

En ouvrant le groupe de travail à des personnes avec paralysie cérébrale, la Haute Autorité de Santé a été très attentive à intégrer dans les recommandations l'importance de l'échange et du dialogue qui est au cœur de la [Charte de la rééducation des personnes avec paralysie cérébrale](#) :

- La HAS donne toute sa place à ce que pense le patient présentant une paralysie cérébrale comme par exemple accepter qu'il fasse des pauses ou arrête sa prise en charge, définir avec lui et avec son entourage les objectifs de rééducation, 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...

La coordination entre les rééducateurs, la personne avec paralysie cérébrale, ses proches aidants ou auxiliaires de vie devrait permettre de mieux respecter la dignité de la personne, d'améliorer sa participation, son autonomie, sa qualité de vie et de préserver son état physique. Cela aura un impact positif sur son inclusion dans la société.

"Les recommandations de la Haute Autorité de Santé sont donc un acte fondateur pour qu'une véritable stratégie nationale paralysie cérébrale puisse être élaborée." conclut Alain Chatelin.

Retrouver toutes les recommandations [en suivant ce lien](#).

Alain Chatelin, président de la Fondation Paralysie Cérébrale, et Nathalie Genès, directrice scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale, participeront au "Webinaire des Recommandations de la HAS sur la Rééducation et Réadaptation motrice des personnes avec paralysie cérébrale" organisé le mardi 25 janvier de 12h-14h. Inscription : <http://urlr.me/pn4w6>

--- A propos de la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Paralysie Cérébrale France) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis).

www.fondationparalysiecerebrale.org

--- A propos de la saisine de la HAS par la Fondation Paralysie Cérébrale et ses partenaires

La saisine de la HAS fait suite à une demande de la Fondation Paralysie Cérébrale et de la Fédération Paralysie Cérébrale France (ex. FFAIMC) auxquelles se sont associées les sociétés savantes : la SFERHE (Société Francophone d'Etude et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance), la SOFMER (Société Française de Médecine physique Et de Réadaptation), la SFNP (Société Française de Neuropédiatrie) et le CDI (Cercle de Documentation et d'Information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux), ainsi que le Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes et le Collège de la Masso-Kinésithérapie, et deux associations l'Association Hémiparésie et de la SESEP (Société d'Etudes et de Soins pour les Enfants Paralysés et Polymalformés).

--- A propos de la paralysie cérébrale, 1ère cause de handicap moteur de l'enfant, une naissance toutes les six heures, 1500 enfants par an, 125 000 personnes en France.

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne conséquence de dommages cérébraux survenant autour de sa naissance.

Les causes en sont multiples, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher d'un côté du corps à une atteinte grave des 4 membres entraînant l'usage d'un fauteuil roulant. Elles peuvent souvent être associées à des douleurs et des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

Contact presse

Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – annedelander@gmail.com