

NOTE DE CADRAGE Rééducation et réadaptation de la fonction motrice des personnes porteuses de paralysie cérébrale

Version validée du 19 mars 2020

Date de la saisine : 25 septembre 2018 **Demandeur** : HAS

Service(s) : Service des bonnes pratiques professionnelles

Personne(s) chargée(s) du projet : Michel GEDDA chef de projet - Laëtitia GOURBAIL assistante

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

Cette saisine de la Haute Autorité de Santé (HAS) fait suite à une demande de la Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC) et la Fondation Paralysie Cérébrale auxquelles se sont associés :

- l'Association Hémiparésie ;
- le Cercle de Documentation et d'Information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux (CDI) ;
- le Collège de la Masso-Kinésithérapie (CMK) ;
- le Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes (CNOMK) ;
- la Société d'Etudes et de Soins pour les Enfants Paralysés et Polymalformés (SESEP) ;
- la Société Française de Médecine physique Et de Réadaptation (SOFMER) ;
- la Société Française de Neuro-Pédiatrie (SFNP) ;
- la Société Francophone d'Étude et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance (SFERHE).

1.2. Contexte

La paralysie cérébrale (PC) touche 4 nouveaux enfants en France par jour. Avec 125 000 personnes atteintes en France, la paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur apparaissant dans l'enfance.

La paralysie cérébrale entraîne le plus souvent des séquelles durables, notamment des problèmes moteurs, avec pour un tiers des cas, une impossibilité de marche autonome. Il existe très fréquemment

des troubles associés, souvent méconnus ou sous-estimés, de la parole, de la vue, du repérage dans l'espace, et pour une personne sur deux, du développement intellectuel.

Toutes les personnes ayant une paralysie cérébrale ont au cours de leur vie recours à la rééducation et à la réadaptation en particulier de la fonction motrice, qui occupent une grande place dans leur quotidien. Aucune recommandation de bonne pratique clinique n'a été publiée alors que les modalités de fixation des objectifs, les choix de fréquence et de durée des séances, le maintien tout au long de la vie et les possibilités d'accès à des soins effectués par des personnes formées, sont cruciaux.

Une « Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale » (ESPaCe) a été menée en 2016 et 2017 par la Fondation Paralysie Cérébrale. Cette enquête fait ressortir huit points clefs d'améliorations possibles exprimés par les répondants :

1. « la prééminence des prises en charge par des kinésithérapeutes libéraux, souvent perçus comme isolés et non formés à la rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale ;
2. l'absence de modulation de la rééducation selon les besoins, ressentis ou avérés (âge, sévérité du handicap), de la personne ;
3. la trop faible aide aux adultes sévèrement handicapés (non marchant) ;
4. l'existence de douleurs, dans 70 % des cas, non évaluées et non prises en charge ;
5. une prise en compte insuffisante des troubles associés et des rééducations nécessaires (ergothérapie, orthophonie) ;
6. une discontinuité dans les prises en charge au cours de la vie ;
7. une accessibilité à la rééducation inégale sur le territoire ;
8. l'importance des relations humaines et d'un projet coordonné de soins. »

Ces résultats expriment les difficultés des usagers, leur relative insatisfaction concernant la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice, dont le suivi est affecté par de grandes disparités selon l'expérience et la densité des professionnels de santé sur les différents territoires.

En l'absence de données scientifiques et de cadre réglementaire, aucune recommandation reconnue n'existe pour ces pratiques. La pertinence, les indications et les modalités des prises en charges rééducatives et réadaptatives nécessitent donc d'être précisément étudiées pour permettre un meilleur accompagnement de l'ensemble des personnes porteuses de paralysie cérébrale.

La focalisation sur la motricité de l'appareil locomoteur est une première approche de cette pathologie au sujet de laquelle la HAS n'a jamais émis d'avis ni de recommandations spécifiques. D'autres thèmes de travail concernant cette pathologie pourraient être planifiés par la suite en fonction des saisines reçues par la HAS de la part des sociétés savantes et des associations.

1.3. Enjeux

Les points d'amélioration des pratiques attendus en termes de qualité et de sécurité des soins sont :

- guider les indications et les modalités de la rééducation et de la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur dans un objectif de pertinence au regard des trois niveaux de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) ;
- identifier des populations des personnes (âge, sévérité, etc.) nécessitant des prise en charges spécifiques de rééducation et de réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur ;
- préciser l'intérêt de prises en charge novatrices de rééducation et de réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur ;
- harmoniser et optimiser les pratiques, en termes de modalités d'organisation et de coordination de la rééducation et de la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur.

Ces bonnes pratiques de rééducation et de réadaptation de la fonction motrice dans la paralysie cérébrale auront un retentissement dans d'autres pathologies motrices.

1.4. Cibles

Les personnes concernées par le thème sont les adultes et les enfants, âgés de plus de deux ans, porteurs de paralysie cérébrale.

1.5. Objectifs

Ces recommandations aborderont :

- les indications et la pertinence des activités de rééducation et de réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur en fonction des déficiences, des limitations d'activité et des restrictions de participation selon le modèle de la CIF ;
- les orientations et modalités de ces activités de rééducation et de réadaptation en fonction de ces indications ;
- les objectifs et les résultats attendus de ces prises en charge de rééducation et de réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur.

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

Les personnes concernées par le thème sont les adultes et les enfants, âgés de plus de deux ans, porteurs de paralysie cérébrale.

Sont exclues de ce travail les fonctions motrices oro-bucco-faciales, oculaires, digestives, vésico-sphinctériennes, ano-rectales.

Questions retenues

1. Quelles sont les modalités de prises en charges rééducatives et réadaptatives de la fonction motrice de l'appareil locomoteur ayant fait preuve de leur efficacité dans le cadre de la paralysie cérébrale ?
2. Quelles orientations et modalités de la rééducation et de la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur proposer en fonction des déficiences/limitations d'activité et restrictions de participation, et de la situation de chaque personne (âge, sévérité de l'atteinte, environnement, etc.) ?
3. Sur quels critères est débutée et/ou poursuivie la prise en charge rééducatrice et réadaptative de la fonction motrice de l'appareil locomoteur ?

2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

La méthode proposée est la méthode de Recommandation pour la pratique clinique (RPC).

Celle-ci permet de réunir un groupe de travail (GT) assez large, au sein duquel un consensus sera recherché :

- Analyse critique de la littérature
- Recommandations rédigées par un groupe de travail pluridisciplinaire + groupe de lecture
- 1 président, médecin de médecine physique et de réadaptation
- 1 chargé de projet, professionnel de rééducation/réadaptation, médical ou paramédical

Le déroulement du projet comprendra 2 réunions du GT pour produire la première version des recommandations, une relecture externe par le groupe de lecture (GL), et une 3ème réunion du GT pour finalisation du document en tenant compte des commentaires issus du GL.

La relecture externe par des professionnels de terrain (groupe de lecture) est proposée dans le cadre de ce travail car il existe une disparité des pratiques nécessitant de recueillir leur avis sur les recommandations proposées par le groupe de travail. Ce groupe de lecture multidisciplinaire comprendra entre 30 et 50 personnes concernées par la thématique et intégrera des représentants des spécialités médicales et des professions de santé non présents dans le groupe de travail.

2.2. Composition qualitative des groupes

Groupe de travail

- 1 Président - médecin de médecine physique et de réadaptation ;
- 1 Chef de projet HAS ;
- 1 Chargé de projet - professionnel de rééducation/réadaptation, médical ou paramédical ;
- 1 Auxiliaire de vie ;
- 1 Chirurgien orthopédiste ;
- 1 Enseignant d'activité physique adaptée ;
- 1 Ergothérapeute ;
- 1 Masseur-Kinésithérapeute exerçant en ambulatoire ;
- 1 Masseur-Kinésithérapeute exerçant en structure médico-sociale ;
- 1 Masseur-Kinésithérapeute exerçant en SSR pédiatrique ;
- 3 Médecins de médecine physique et de réadaptation (adulte et pédiatrique / médico-social) ;
- 2 Médecins généralistes (en structure médico-sociale et en ambulatoire) ;
- 1 Neuro-pédiatre ;
- 1 Pédiatre ;
- 1 Psychologue clinicien ;
- 1 Orthophoniste ;
- 1 Ortho prothésiste ;
- 1 Psychomotricien ;
- 2 Représentants de patients.

Le groupe de lecture reprendra la composition du groupe de travail avec un nombre plus élevé de représentants (environ 2 à 3 fois plus) par spécialité ou par profession en respectant une représentation de l'ensemble du territoire national.

2.3. Productions prévues

Productions prévues

- Argumentaire scientifique.
- Recommandations.
- Synthèse des recommandations (2 pages).

Outils d'implémentation

- Document d'information des patients.
- Document de formation des aidants.
- Fiches outils à destination des médecins généralistes et des professionnels de 1er recours, dont une fiche de liaison entre le médecin généraliste et le masseur-kinésithérapeute.
- Programme d'amélioration des pratiques.
- Indicateurs permettant de mesurer l'impact de ces recommandations.

3. Calendrier prévisionnel des productions

- Validation de la note de cadrage par le collège de la HAS : 19/03/20 ;
- Revue de la littérature : janvier 2020 - octobre 2020 ;
- 1ère réunion du groupe de travail (GT1) : juin 2020 ;
- 2ème réunion du groupe de travail (GT2) : septembre 2020 ;
- Groupe de lecture : automne 2020 ;
- 3ème réunion du groupe de travail (GT3) : décembre 2020 ;
- Soumission à la Commission Recommandations Parcours Pertinence et Indicateurs (CRPPI) : janvier 2021 ;
- Soumission au Collège de la HAS : février 2021.

Annexe

Données disponibles (états des lieux documentaire)

Une recherche non exhaustive a permis d'identifier divers documents traitant du sujet.

- Pons C, Brochard S, Gallien P et al. Medication, rehabilitation and health care consumption in adults with Cerebral palsy: a population based study. Clin Rehab 2017, 31:957-65.
- Ryan JM, Cassidy EE, Noorduyn SG, O'Connell NE. Exercise intervention for cerebral palsy (Review). Cochrane data base of systematic review 2017, 6, CD011660.
- Valentin-Gudial M et al. Treadmill intervention in children under six year of age at risk of neuromotor delay (Review). Cochrane data base systematic review 2017, 7, CD009242.
- Moreau NC, Badkin AW, Bornson KF et al. Effectiveness of rehabilitation interventions to improve gait speed in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. Phys Ther 2016, 96:1938-54.
- Brandão MB, Oliveira RH, Mancini MC Braz. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the paediatric rehabilitation process. J. Phys. Therapy. 2014 Dec;18(6):563-71.
- Novak I. Evidence based diagnosis, health care and rehabilitation for children with cerebral palsy. J Child Neurol 2014, 29:1141-56.
- Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. Pediatrics 2014;133:e175-e204.
- Novak I, McIntire S, Morgan C et al. A systematic review of intervention for children with cerebral palsy: state of the evidence. Dev Med Child Neurol 2013, 55:885-910.
- Prabhu RKR, Swaminathan N, Harvey LA. Passive movements for the treatment and prevention of contracture (Review). Cochrane data base of systematic review 2013, 12, CD009331.

Une recherche précise sera menée en début d'étude.