



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE



sesep



Recommandations de Bonnes Pratiques Haute Autorité de Santé 2021 Rééducation et réadaptation de la fonction motrice des personnes avec paralysie cérébrale

Dr Nathalie Genès
Direction Scientifique

La Haute Autorité de Santé (HAS)

- Autorité publique indépendante à caractère scientifique,
- Développement de la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes.
- 3 missions



Évaluer

les médicaments, dispositifs médicaux et actes professionnels en vue de leur remboursement



Recommander

les bonnes pratiques professionnelles, élaborer des recommandations vaccinales et de santé publique



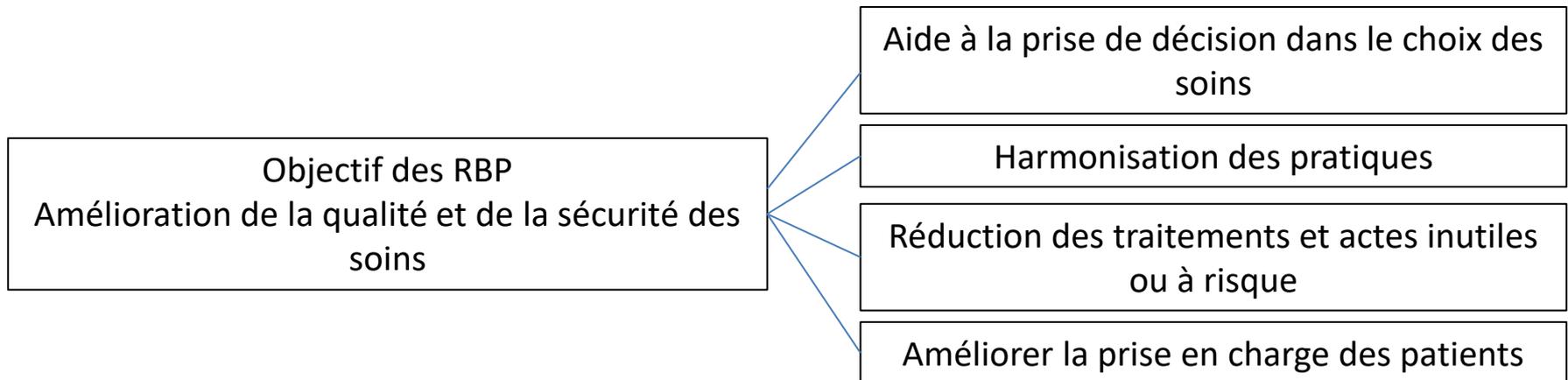
Mesurer et améliorer

la qualité dans les hôpitaux, cliniques, en médecine de ville, et dans les structures sociales et médico-sociales.

Les Recommandations de Bonnes Pratiques

Propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données

- Mise à la disposition des différents acteurs du système de santé (professionnels, patients, décideurs)
- Synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné
- Recommandations concises et gradées suivant les niveaux de preuves scientifiques ou résultant d'un Accord d'Experts



Trois piliers méthodologiques

PARTICIPATION ET CO-CONSTRUCTION

- De professionnels (équipe pluridisciplinaire) et de représentants des patients et des familles
 - Groupe de Travail (17 membres): Patients experts, assistant de vie, MPR, kiné, orthophoniste, Psychomot, Neuropédiatre , chirurgien, enseignant APA, pédiatre , orthoprothésiste
 - Groupe de Lecture (66 membres) dont représentants des usagers et des familles
- Sous la conduite d'un chef de projet HAS et d'un chargé de projet (M Gedda et A Demont)

RIGUEUR SCIENTIFIQUE et TRANSPARENCE		INDEPENDANCE
Analyse critique de la littérature	<ul style="list-style-type: none">• Avis du groupe de travail• Commentaires du groupe de lecture• Liste de l'ensemble des participants	<ul style="list-style-type: none">• Statut de l'HAS• Entre les groupes de travail et de relecture• Déclaration Publique d'Intérêts• Confidentialité

Gradation des recommandations

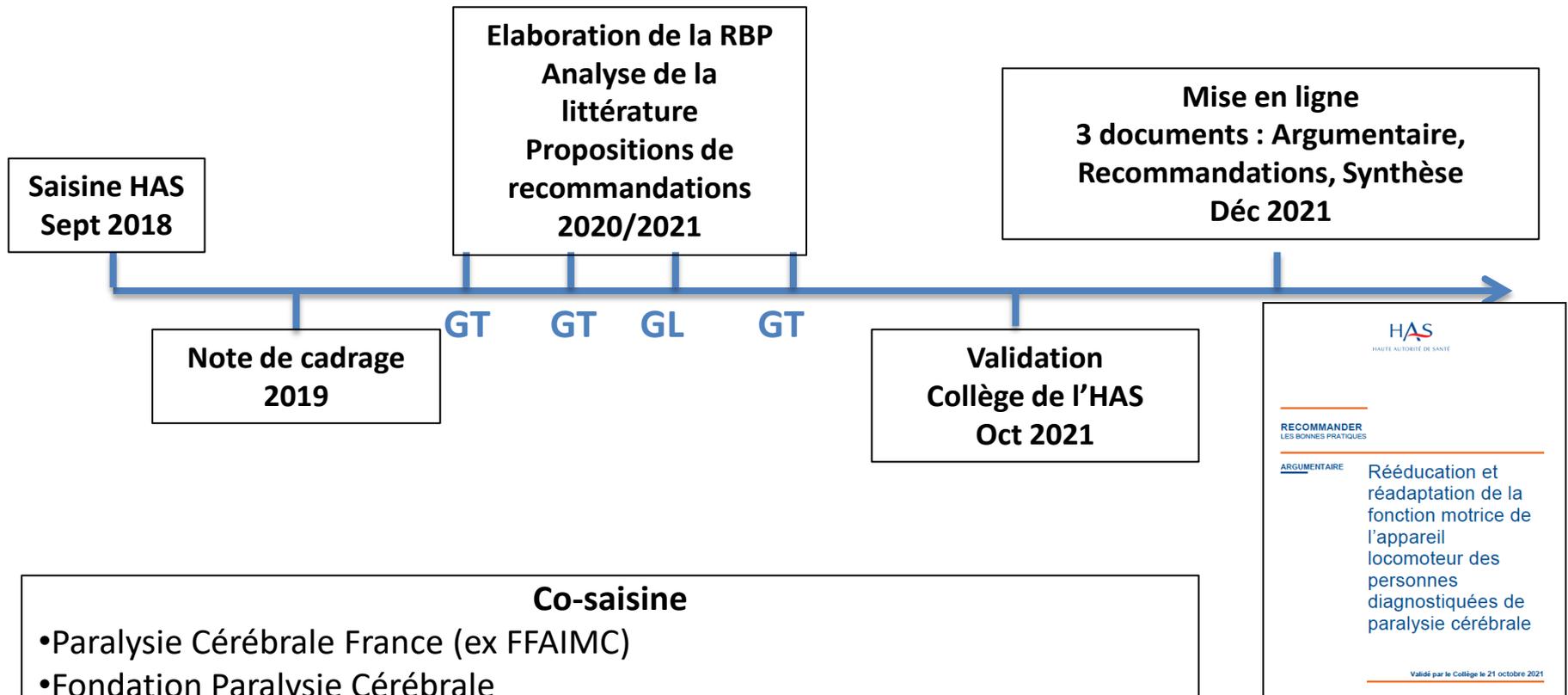
Gradation standardisée en fonction du niveau de preuve des études ou de l'accord d'experts sur lequel la recommandation est fondée

A	Preuve scientifique établie Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.
B	Présomption scientifique Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.
C	Faible niveau de preuve Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).
AE	Accord d'experts En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Il est recommandé **de proposer** des activités physiques dans le but d'améliorer la fonction motrice.....

Il est recommandé **de ne pas utiliser** l'oxygénothérapie hyperbare pour améliorer la fonction motrice

Le long chemin des recommandations !



Co-saisine

- Paralysie Cérébrale France (ex FFAIMC)
- Fondation Paralysie Cérébrale
- se sont associés : l'Association Hémiparésie, le CDI, le CMK, le CNOMK, la SESEP, la SOFMER, la SFNP, le SFERHE

Problèmes et Besoins :

- **Difficultés et insatisfaction concernant la rééducation**
- **Préciser la pertinence, les indications et les modalités des prise en charge de rééducation pour permettre un meilleur accompagnement**

Le champ des recommandations

« Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale »

Personnes concernées	Questions principales retenues	Thèmes exclus
<ul style="list-style-type: none">• Enfants âgés de plus de 2 ans,• Adolescents,• Adultes de moins de 65 ans, diagnostiqués de paralysie cérébrale	<p>Modalités de prises en charge rééducatives et réadaptatives de la fonction motrice ayant fait preuve de leur efficacité dans le cadre de la PC</p> <p>Orientations et modalités de la rééducation et de la réadaptation en fonction des déficiences/limitations d'activité et restrictions de participation, et de la situation de chaque personne (âge, sévérité atteinte, environnement...)</p> <p>Critères de début et/ou de poursuite de la prise en charge rééducative et réadaptative</p>	<ul style="list-style-type: none">• Diagnostic de la PC• Fonctions motrices oro-bucco-faciales, oculaires, digestives, vésico-sphinctériennes, ano-rectales

**Professionnels concernés : Médical, paramédical, médico-social
+ Patients et aidants**

Trois documents publiés

- **L'argumentaire** (240 pages): document proposant notamment une évaluation scientifique des différentes méthodes de rééducation de la fonction motrice avec une analyse de la littérature et des recommandations
 - Organisations des soins pour la personne diagnostiquée PC
 - Évaluation de la fonction motrice de la personne diagnostiquée PC
 - Interventions en rééducation et en réadaptation
 - Méthodes thérapeutiques dites « *alternatives* »
- **Les recommandations** : Liste par thème des différentes recommandations et leur grade A, B, C et AE
- **La synthèse** : Priorisation des interventions en rééducation et réadaptation, prenant en compte
 - la littérature scientifique (niveau de preuves des études)
 - l'expérience professionnelle des membres du groupe de travailétablie en fonction de la pertinence clinique (prioritaire, secondairement prioritaire, non prioritaire)
Priorisation en fonction de l'âge : enfants, ados et adultes

Les limites des recommandations

« Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale »

- Peu d'études menées en France
- Peu d'interventions recommandées basées sur des preuves scientifiques établies (grade A)
- De nombreuses interventions en rééducation et en réadaptation utilisées sur le terrain ont, très peu voire jamais, été évaluées scientifiquement
- Certaines pratiques ou certaines expériences de terrain ont pu ne pas aboutir à un consensus entre les experts
- Manque d'études évaluant les effets des interventions auprès des adultes et des personnes évaluées comme « *non marchants* »

En Conclusion

- **Les recommandations de Bonnes Pratiques :**
 - Propositions développées méthodiquement pour aider les professionnels et les patients à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données
 - Pas utilisables directement : doivent être discutées, déclinées, organisées
- **Perspectives : Large diffusion des recommandations**
 - Aide aux usagers pour renforcer leur capacité à faire des choix
 - Optimisation des pratiques professionnelles : formation, organisation des soins
 - Evaluation des pratiques professionnelles
 - Eclairer les décideurs publics et les financeurs
 - Orientation sur les futures recherches à mener : importance de la méthodologie

Un premier travail qui ouvre de nombreuses perspectives sur le sujet de la paralysie cérébrale