

# EXERCICE SALARIE : KINESITHERAPIE / READAPTATION PEDIATRIQUE

*L'intention,  
le geste,  
la trace !*

V1 septembre 2023

En ouvrant ce dossier le CNKS souhaite marquer et soutenir l'importance d'une reconnaissance plus importante de la rééducation, réadaptation en général et de la kinésithérapie en particulier dans le domaine de la pédiatrie.

A cet effet plusieurs auteurs – dont la récente « association nationale de kinésithérapie pédiatrique » ..... ont bien voulu apporter leurs concours à contextualiser cet exercice orienté, populationnel,

- en retraçant son évolution, ses difficultés et ses réussites, depuis plusieurs dizaines d'années,
- en faisant un retour d'expérience et de vécu d'aujourd'hui
- en envisageant son évolution demain.

Qu'ils et elles soient remerciés de cet exercice ;

Qu'ils et elles soient assurés de l'attention du CNKS et de son engagement à défendre et promouvoir cette spécificité ;

Qu'ils et qu'elles soient assurés de la disponibilité du CNKS pour envisager travaux, enquêtes et études utiles, nécessaires voire indispensables pour en étayer le bienfondé.

## Pratiques cliniques de la kinésithérapie pédiatrique, réflexions au détour des assises de la pédiatrie.



### Introduction

Si les prises en soins des nouveau-nés, nourrissons, enfants et/ou adolescents en kinésithérapie, ont toujours été assurées comme une évidence par les thérapeutes, il n'est pourtant pas si simple de définir le cadre de ce champ d'activités cliniques tant il est large et protéiforme. La question de l'identité du kinésithérapeute exerçant exclusivement sur cette population, mets en lumière un grand nombre de questions auxquelles notre profession doit faire face pour formaliser et organiser cette branche spécifique de la kinésithérapie. Que ce soit pour répondre à l'ensemble des défis de la qualité des soins, pour satisfaire les attentes des parents, pour participer à la dynamique de l'amélioration de la santé de nos futures générations ou pour engager les instances de la santé et/ou de notre profession dans la réflexion nécessaire du soin en kinésithérapie pédiatrique, l'Association Française de Kinésithérapie Pédiatrique (AFKP) s'est donnée pour mission de se saisir de l'ensemble de ces sujets. <sup>1</sup>

A travers cet article, nous souhaitons engager ces réflexions et prendre part aux débats suscités par les « Assises de la pédiatrie » <sup>2</sup>, pour tenter de préciser ou de définir les contours de cette pratique spécifique, de fédérer et de valoriser l'ensemble des professionnels investis pleinement dans ces parcours professionnels si exigeants et enfin, promouvoir et développer cette pratique spécifique auprès des jeunes diplômés de notre profession pour en susciter de nouvelles vocations.

### Cheminement des professions de santé et évolution sociétale vers une politique de santé publique interministérielle de la pédiatrie

Les évolutions sociétales de l'émancipation de la femme et les progrès de la science en termes d'hygiène et de vaccination, ont permis de structurer cette spécialité médicale et, avec elle, les professions de santé qui s'y rattachent. Alors que la profession de sages femmes se structure dès la fin du 18<sup>ème</sup> siècle pour assurer de meilleures conditions de survie aux femmes et à leurs enfants à naître, l'enseignement de la pédiatrie est officialisé en faculté de médecine à la fin du 19<sup>ème</sup> siècle.

Il est intéressant de noter que si le Diplôme d'Etat de Masseur-Kinésithérapeute est créé en 1946 au sortir de la seconde guerre mondiale, c'est à cette même date et sous l'impulsion d'une volonté politique de reprise de la natalité, que les infirmières organisent leur première spécialité en la qualité d'infirmière puéricultrice.

Les médecins pédiatres, à cette même période, développent en France la recherche dans les différents champs de la clinique somatique et psychique à chaque période de l'enfance et de l'adolescence. Ils adaptent les spécialités adultes aux particularités de l'enfant. La chirurgie affine ses pratiques, techniques et outils pour également définir ses branches en pédiatrie. La pédiatrie « sociale » fonde alors, les prémices des actions de santé publique.

<sup>1</sup> [Accueil - AFKP](#)

<sup>2</sup> [Assises de la pédiatrie et de la santé de l'enfant - Ministère de la Santé et de la Prévention \(sante.gouv.fr\)](#)

L'organisation des soins se structure par des lieux de soins dédiés (PMI, hôpitaux pédiatriques, Centre d'Action MédicoSociale, Institut spécialisés...), la protection de l'enfance voit le jour par la création des centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI), le suivi du développement de l'enfant et de sa vaccination sont consignés dans un carnet de santé et, enfin, la médecine scolaire s'assure, dans la continuité, de la bonne santé de tous les enfants en âge scolaire.<sup>3</sup>

De nos jours, malgré les progrès technologiques et scientifiques, les efforts menés par les dernières politiques de santé interministérielles, le soutien des professionnels exerçant en établissements de santé (Maternité, CHU pédiatrique, HAD pédiatrique, CAMSP, Instituts Spécialisés, SESSAD, SSR ...), l'organisation des soins en pédiatrie semble souffrir d'une crise croissante imposant de repenser la place de chacun dans les parcours de santé de l'enfant.

C'est à la lecture du dernier rapport de l'IGAS sur ce sujet<sup>4</sup> que nous nous sommes questionnés sur la place de la kinésithérapie en pédiatrie. Où sont les kinésithérapeutes ? Que font-ils au sein des maternités, des hôpitaux pédiatriques, dans les établissements médicosociaux, des soins de suites et de réadaptation, ou en cabinet libéral... Quelles sont leurs activités ? Leurs difficultés ? leurs projets innovants ?

Comment définir et promouvoir cette spécificité d'exercice essentielle auprès des enfants sur le terrain et si peu soutenue par les instances en dehors d'un certificat reconnu et délivré par le conseil national de l'ordre des MK à la suite d'un parcours de formation ciblé ?<sup>5</sup>

## Les champs d'activité clinique de la kinésithérapie pédiatrique

Ces champs d'activités sont identiques à ceux qui s'appliquent aux populations adultes, inscrits dans notre décret relatif aux actes et à l'exercice de la profession dit « décret de compétences » et décrit dans notre référentiel en formation initiale<sup>6</sup>.

La différence essentielle réside dans la nécessité d'adapter chaque champ clinique à chaque période de développement allant de 0 à 18 ans pour réduire les conséquences potentielles de l'évènement de santé, du trouble et/ou de la pathologie sur le développement de ces personnes en devenir en tenant compte des particularités de ses déterminants de santé.

Pour dresser un tableau des particularités de l'enfant entrant en jeu dans la relation thérapeutique, nous pouvons décrire très succinctement ces dernières :

- **somatiques** : le corps de l'enfant va connaître de profonds changements. Ses systèmes, structures et sa physiologie vont mûrir et croître au fil du temps pour arriver à des constantes de fonctionnement proche de l'adulte en fin d'adolescence. Ainsi les kinésithérapeutes en pédiatrie prennent en compte ces immaturités dans la construction de leurs actions thérapeutiques ;
- **psychiques et cognitives** : la personnalité de l'enfant va se construire à partir de la maturation somatique mais également en fonction de ses aptitudes sociales et cognitives.

<sup>3</sup> [Regards sur le passé et l'avenir de la pédiatrie, sa place à l'Académie de médecine – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps \(academie-medecine.fr\)](#)

<sup>4</sup> [La pédiatrie et l'organisation des soins de santé de l'enfant en France - IGAS - Inspection générale des affaires sociales](#)

<sup>5</sup> [avis\\_specificites-2021.pdf \(ordremk.fr\)](#)

<sup>6</sup> [Arrêté du 2 septembre 2015 relatif au diplôme d'Etat de masseur-kinésithérapeute - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](#)

Son immaturité affective et cognitive peut majorer son anxiété face aux changements ou aux événements traumatiques vécus. Ainsi l'approche motivationnelle dans sa relation de soin avec le kinésithérapeute varie grandement de l'approche motivationnelle chez l'adulte. La communication, le langage et la compréhension vont s'affiner au fil des années. Les conseils et explications des thérapeutes s'adaptent à ces contraintes. La gestion et l'expression de sa douleur, de ses émotions sont également très variable en fonction de son âge. Le jeu reste un excellent moyen d'engager le jeune enfant dans une relation de soins et de confiance. Les outils de communication peuvent être très visuels, ou gestuels. Le consentement de l'enfant aux soins n'est donc pas toujours acquis et éclairé, mais souvent à rechercher et motiver à chaque séance. Les adolescents quant à eux sont enclin à des problématiques d'indépendance, de confiance ou de toute puissance, les contraintes liées à des soins sont souvent rejetées à cette période de la vie. Les thérapeutes doivent maintenir l'adolescent dans son parcours de soin et cela nécessite également des savoirs être spécifiques ;

- **environnementales** : les parents, tuteurs légaux de l'enfant, la famille font partie intégrante du soin. Cette relation tripartite entre thérapeute, enfant et parents, est plus complexe que la relation duelle commune existante entre un thérapeute et son patient adulte. Les intérêts des 3 partis doivent converger et cela nécessite souvent une pédagogie aiguisée du thérapeute ;
- **sociales** : l'enfant connaît un environnement social obligatoire à partir de l'âge de 3 ans (âge légal d'entrée à l'école maternelle). Les journées et activités sont rythmées par les temps scolaires à minima. Il peut également pratiquer des activités sportives ou de loisirs. Les soins doivent également s'adapter à cette activité sociale nécessaire à son bon développement. Les thérapeutes peuvent également intervenir ou être sollicités par les adultes qui entourent l'enfant dans ces lieux d'activité. La notion d'éducation thérapeutique prend tout sens en pédiatrie ;
- **des parcours de soin** : la coordination des soins entre les différents thérapeutes autour de l'enfant est essentielle. Elle permet d'adapter les thérapeutiques dans le parcours et d'accompagner l'enfant vers les évolutions inhérentes à sa propre croissance, maturité. Les prises en soins des enfants sont souvent pluridisciplinaires, elles mobilisent parfois plusieurs équipes et engagent les thérapeutes à une communication interprofessionnelle régulière et structurée.

## Continuum santé de l'enfant

Les kinésithérapeutes, acteurs de santé publique, peuvent intervenir sur l'ensemble du continuum santé de l'enfant en participant à des actions de promotion de la santé, en développant des activités de prévention générale ou ciblée, en mettant en œuvre des actions-éducations thérapeutiques et/ ou d'accompagnement.

Les kinésithérapeutes exerçants en pédiatrie s'investissent dans ces nouvelles activités en particulier sur les activités de prévention primaire et ciblée. La réduction de la perte de chance par le repérage et le dépistage des anomalies fonctionnelles de développement, est au cœur de l'activité du kinésithérapeute en pédiatrie. Mais la perte de chance peut également s'exercer lorsque le professionnel n'est pas formé à la pratique spécifique en pédiatrie.

Les difficultés observées par les thérapeutes restent l'inadéquation de la nomenclature des actes répertoriés par rapport aux activités de terrain afin de répondre à l'ensemble des besoins et aux différentes évolutions de la CIM 11 pour répertorier au mieux l'ensemble des troubles, anomalies et pathologies.

Les zonages de l'activité libérale fixent également les activités professionnelles des zones surdotées. Si l'activité pédiatrique n'est pas déjà développée au sein des zones, il semble impossible de la développer sauf à ce qu'un professionnel se décide de réorienter sa pratique vers cette spécificité.

## **Organisation des soins en kinésithérapie**

Les kinésithérapeutes officient dans l'ensemble des établissements de soins sanitaires, médicosociaux ou en ville.

Les soins de l'enfant sont historiquement concentrés dans les établissements de soins sanitaires et médicosociaux. Ces établissements ont la charge d'assurer le suivi vers les soins de ville lorsque la situation le nécessite. Les kinésithérapeutes exerçants dans ces structures ont développé des compétences spécifiques en lien avec les activités de leur service ou de leur établissement médicosocial.

Communément les professionnels en ville assurent les soins de premières lignes ou les soins de suites. Les prises en soins plus complexes nécessitent une étroite collaboration en soutien d'équipe sanitaire et/ou Medico sociale.

Une des particularités de l'enfant, c'est sa fréquente intolérance à vivre des séjours hospitaliers prolongés. A l'instar des populations fragiles gériatriques, les enfants peuvent développer des troubles du comportement ou des troubles anxio-dépressifs importants lorsqu'ils sont coupés de leur proches et/ou extrais de leur environnement familial et social.

Malgré les efforts faits ces dernières années pour adapter les locaux, les appareillages en établissements, et la communication dans les thérapeutiques, il reste difficile de maintenir les enfants sur des moyens et longs séjours. Les cures ambulatoires proposées par les équipes pluridisciplinaires des CAMSP ou SESSAD, restent un bon compromis à ce jour pour maintenir l'enfant dans son environnement familial tout en lui donnant accès à des soins prodigués par des équipes formées à l'ensemble des difficultés ou pathologies.

C'est ce modèle qui aujourd'hui, se développe en activité libérale. Les professionnels de santé se regroupent en pluridisciplinarité pour former des centres de santé pédiatriques en ville. Des conventions sont régulièrement passées avec les professionnels libéraux, les secteurs coopèrent pour pallier au manque d'attractivité salariale des secteurs sanitaire et médicosocial.

Les services d'Hospitalisation à Domicile (HAD) et Soins de Suites et Réadaptation (SSR) pédiatriques peinent à se développer. Bien qu'ils représentent une offre intéressante, sous le coup de réformes organisationnelles et tarifaires constantes, ils restent peu nombreux sur le territoire national.

Face à cette nécessité de partages interprofessionnels autour de l'enfant, les kinésithérapeutes dans les territoires se regroupent autour de la pédiatrie. En kinésithérapie, nous avons répertorié 23 associations locales.<sup>7</sup> Celles-ci ont des antériorités et des activités hétérogènes mais elles conservent toutes la même intention de partage et d'échanges autour des pratiques cliniques, des recommandations de bonnes pratiques, des évolutions des organisations de parcours et pratiques innovantes. On peut observer une réelle dynamique pour ces créations associatives depuis ces 5 dernières années et une appétence encourageante des jeunes diplômés à s'engager dans cette pratique.

Avec l'appui des travaux de la Haute Autorité de la Santé (HAS)<sup>8</sup>, sur les parcours diagnostiques des enfants à risques de troubles de neurodéveloppement (TND) et troubles du spectre de l'autisme (TSA), sur la prévention des déformations crâniennes positionnelles (DCP), sur l'élaboration de guide des maladies chroniques de l'enfant, sur les prises en charge des parcours des enfants porteurs d'épilepsie etc...c'est une source d'informations précieuses pour suivre l'actualité des avancées scientifiques en pratique clinique mais également sur les nouvelles organisations.

Les plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO)<sup>9</sup> en charge de l'évaluation des enfants TND peuvent être des partenaires sur l'évaluation du jeune enfant. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)<sup>10</sup> peuvent également être le support de développement de projets en prévention, les URPS Kiné peuvent également s'engager dans les liens ville-hôpital et le développement de projets spécifiques pédiatriques.

## Formations initiales, continues et réalité de terrain

Une des difficultés rencontrées par les étudiants est d'appréhender les pathologies pédiatriques sans avoir abordé préalablement le développement de l'enfant sain et ses particularités vis-à-vis de l'adulte en relation thérapeutique. Une autre difficulté est le manque de places en stages de pédiatrie, ce qui limite l'observation et la pratique.

Dans ces conditions se sentent-ils aptes à prendre en charges des enfants dès la sortie des instituts de formation ? Ne favorise-t-on pas la perte de chance pour les enfants ? Ne met-on pas en difficultés les jeunes collègues au sein des équipes pluriprofessionnelles ?

Ce qui est certain, c'est que parallèlement à l'élargissement du champ d'intervention des kinésithérapeutes, la question de la formation initiale, depuis ses dernières réformes, pose question concernant la pédiatrie et l'harmonisation de son enseignement sur l'ensemble du territoire. Nous pourrions sur ce seul sujet y consacrer un nouvel article.

Quant à la formation continue, en fonction des modalités et des lieux d'activité, l'investissement pour acquérir des compétences en pédiatrie est conséquent. Les professionnels cumulent un volume d'heures de formation très important régulièrement mis à jour tant les avancées dans ce domaine sont dynamiques. Il faut être vigilant dans le cadre des certifications d'établissements et des certifications professionnelles à ce que les professionnels formés et investis dans cette activité soient maintenus dans celle-ci.

<sup>7</sup> [Associations Locales - AFKP](#)

<sup>8</sup> [Haute Autorité de Santé - Résultat de recherche \(has-sante.fr\)](#)

<sup>9</sup> [Engagement 2 | handicap.gouv.fr](#)

<sup>10</sup> [Les communautés professionnelles territoriales de santé | National \(sante.fr\)](#)

La valorisation de l'investissement personnel et collectif en formation continue permettrait également de maintenir l'attractivité des professionnels les plus expérimentés pour le soutien des professionnels juniors.

L'ensemble de ces sujets complexes, ainsi que les dernières contraintes d'installation des professionnels liées à l'avenant 7, auront-ils un impact à moyen terme sur le développement de cette branche et le maintien de la qualité des soins en kinésithérapie pédiatrique ? C'est une des préoccupations majeures de l'AFKP.

## Lancement d'une enquête autour des axes de travail des assises de la pédiatrie

Face à l'ensemble de ces questions, nous avons souhaité interroger les confrères et consœurs. Les résultats de l'enquête nous informent sur les pratiques actuelles et nous engagent à poursuivre ce travail collectif pour une promotion de nos pratiques spécifiques en pédiatrie dans l'intérêt de la qualité des soins prodigués aux enfants quels que soient nos lieux et modes d'activité.

Nous vous invitons à consulter cette synthèse accessible sur notre site pour y découvrir les avis et pratiques des 311 kinésithérapeutes qui ont souhaité y répondre.

## Conclusion

La kinésithérapie exercée en pédiatrie hier n'est pas celle d'aujourd'hui, et sera différente de celle de demain. De notre capacité d'évolution et d'adaptation professionnelle dépendra le maintien, la reconnaissance et l'amélioration de cette pratique clinique.

Les lieux d'exercice pluriels des kinésithérapeutes permettent d'accompagner des enfants de manière précoce et continue sur toutes les périodes de l'enfance et l'adolescence. Qu'il existe un diagnostic étiologique ou pas, que l'évènements de santé soit aigu, transitoire ou chronique, les évaluations fonctionnelles réalisées par les kinésithérapeutes permettent d'agir tôt au bénéfice de l'enfant.

A l'instar des infirmières ou des médecins, dans les années 1950, n'est-il pas le moment pour notre profession de structurer et reconnaître cette « spécialité » d'exercice pour asseoir ses pratiques dans la recherche clinique ?

Bertrand Doret, MKDE libéral, Président de l'AFKP,  
Marie Gaubert Noirot, MKDE libéral, Présidente de l'AKPMIP-Occitanie,  
Pascal Favand, MKDE salarié FPH, Président de l'association PICAPED,  
Katia Gimenez, MKDE salariée FPH, Secrétaire de l'AFKP  
Agnès Clement, MKDE salariée FPH, Trésorière de l'AFKP et de l'AKPBFC  
Didier Evenou, MKDE retraité FPH, Président du Réseau Bronchiolite IDF

Consulter la synthèse de l'étude

sur le site de l'Association Française de Kinésithérapie Pédiatrique ~> <https://afkp.fr/index.php/about>



## RetEx



### Portraits, Parcours & Paroles

Ayed BENFRADJ,  
CSS MK  
CH Necker AP-HP  
Jérôme PRADON  
CDS MK  
CH Necker AP-HP

## EVOLUTION de la KINÉSITHÉRAPIE en PÉDIATRIE : regards croisés sur l'évolution à l'hôpital Necker- Enfants Malades.

En préambule, rappelons que l'objectif de cet article est de témoigner de l'évolution des pratiques professionnelles en kinésithérapie, que nous avons perçue et à laquelle nous avons participé, au sein de notre établissement. Cette évolution a porté sur des aspects plus spécifiques à la pratique de la kinésithérapie en pédiatrie, mais elle s'inscrit dans un contexte plus général de l'évolution des pratiques hospitalières. Il s'agit donc bien d'un témoignage, avec ce que celui-ci comporte de subjectivité et de spécificités.

Le Groupe Hospitalier Necker-Enfants malades, situé dans le XVème arrondissement de Paris, est composé d'environ 400 lits de pédiatrie et de 200 lits d'adultes. L'équipe de rééducation, constituée de 3 métiers de la rééducation (ergothérapeute, masseur-kinésithérapeute, psychomotricien) représente une quarantaine de rééducateurs, sous la direction d'un cadre de santé MK et de 3 médecins de rééducation (1 MPR et 2 neuropédiatres).

Elle est issue historiquement de deux équipes (kinésithérapie respiratoire, initialement dirigée par Joël Barthe, et kinésithérapie motrice). A ce jour il n'existe qu'une seule équipe, organisée en plusieurs secteurs et répondant à l'ensemble des besoins des patients de l'hôpital, avec des professionnels référents dans tous les services.

Actuellement dirigée par Jérôme Pradon, pour la responsabilité paramédicale et le Dr Marie Huly, pour la responsabilité médicale elle assure, comme toute équipe de rééducation hospitalière, une continuité de soins de rééducation et une continuité de kinésithérapie (en particulier respiratoire) les week-end et jours fériés.

Un système d'astreintes nocturnes de kinésithérapie respiratoire existe, permettant l'intervention d'un kinésithérapeute entre 19h et 7h, tous les jours de l'année, depuis les années 80.

Ce système permet de répondre aux demandes de kinésithérapie respiratoire en urgence, prescrites par les cliniciens seniors des services.

Les demandes proviennent essentiellement des services de réanimation pédiatrique (chirurgicale et polyvalente) et des services de pédiatrie générale et de pneumologie pédiatrique.

## Les évolutions constatées durant les vingt dernières années ... dans les prises en charge en kinésithérapie, et plus largement en rééducation.

*Evolution des prises en charge respiratoires : un net recul des prescriptions de désencombrement et des orientations plus variées et plus ciblées.*

- Pour les bébés atteints de bronchiolite,
  - nous avons enregistré un net recul des prescriptions à Necker (ce qui n'a pas été forcément le cas partout ailleurs). Les demandes des cliniciens se sont plutôt orientées vers des évaluations de l'état ventilatoire des enfants ou vers le traitement des complications ventilatoires (atélectasies). Ce recul est lié en grande partie aux résultats de l'étude Bronkinou, aux recommandations de la revue médicale Prescrire, ainsi qu'aux recommandations de bonnes pratiques de la dernière conférence de consensus de la Haute Autorité de Santé, sur la prise en charge des patients atteints de bronchiolite.
  - et pour ceux hospitalisés en réanimation, les demandes des cliniciens se sont plus orientées vers des interventions en pré extubation pour favoriser la réussite de celles-ci. Mais également des demandes d'interventions pour limiter les risques liés à la ventilation mécanique prolongée.
- Pour des enfants poly handicapés, atteints de maladies neuromusculaires, et de certaines maladies rares à conséquences ventilatoires (syndromes de Pierre Robin, pathologies ORL, ...) les prescriptions de kinésithérapie respiratoire se sont, en revanche maintenues.

- Pour les enfants atteints de mucoviscidose, l'évolution clinique spectaculaire du traitement de ces patients (grâce au KAFTRIO, trithérapie qui rend active la protéine CFTR) a entraîné une nette diminution des hospitalisations des patients présentant des exacerbations (épisodes de décompensation aigue). Moins d'hospitalisations, donc moins de kinésithérapie respiratoire en urgence, voire de routine en suite d'hospitalisation.

*On avait assisté, auparavant, à une évolution remarquable et significative des techniques de kinésithérapie respiratoire dans le traitement de cette pathologie, passant de l'augmentation du flux expiratoire (développée à Necker par J. Barthe) au drainage autogène, technique plébiscitée par les patients et les familles (développée par J. Chevallier et H. Gaucher).*

*Dans le même temps, le recours aux astreintes nocturnes de kinésithérapie respiratoire a fortement diminué. Ces demandes concernaient principalement des patients atteints de mucoviscidose, en réanimation, et le plus souvent en attente de greffe.*

- De nouvelles prises en charge se sont au contraire développées et le recours aux kinésithérapeutes s'est intensifié dans le domaine de la chirurgie maxillo-faciale, par exemple. On a assisté au développement des consultations post chirurgie orthognatique, des consultations pour paralysie faciale ou pour apnées du sommeil.

## **Evolution des prises en charge « motrices » : une augmentation des demandes d'évaluation.**

La diminution du recours à la kinésithérapie respiratoire s'est faite parallèlement à une augmentation des demandes des cliniciens, pour des évaluations neuromotrices et des prises en charge précoces dans le cadre des « retards » de développement.

Les prescriptions se sont également orientées vers des demandes d'installations adaptées dans plusieurs services (réanimation, neurologie et maladies métaboliques), ou pour développer la prévention et les conseils aux parents (plagiocéphalie, mort inattendue du nourrisson, mouchage, motricité libre, ...).

Comme dans d'autres hôpitaux, nous avons également assisté à une évolution des prescriptions, beaucoup plus orientées sur des demandes d'évaluation et d'orientation des patients vers les professionnels extra-hospitaliers, ce qui a entraîné une modification significative à l'égard de la kinésithérapie hospitalière.

L'hôpital, et c'est certainement le cas ailleurs, est devenu un lieu d'expertise. On demande aux professionnels de développer des outils d'évaluation, de démarrer les prises en charge et d'orienter ensuite les patients vers les confrères de ville. D'où l'importance du lien entre les professionnels de la ville et ceux de l'hôpital (transmissions des évaluations, compte-rendus de consultations ou d'hospitalisations, identification des acteurs de part et d'autre, intensification des échanges, ...).

C'est sur la base de ce constat et de la nécessité d'accompagner les enfants atteints de maladies rares, que nous avons mis en place une consultation de suivi et d'orientation post-hospitalisation.

Cette consultation garantit aux patients et à leurs familles, quelques séances de rééducation et une orientation vers un confrère de ville, identifié et impliqué dans cette prise en charge (cabinet libéral, CAMSP, ...), avec lequel nous pouvons développer des liens réciproques.

Ce n'est pas nouveau, mais ce type de prise en charge avait progressivement disparu des secteurs hospitaliers ...

## **Evolution des évaluations au travers d'outils standardisés :**

Parallèlement nous avons eu recours à plusieurs outils validés, pour nos évaluations, permettant ainsi de gagner en mesure, et en objectivation, des troubles (échelles Nord-américaines, en particulier).

Ce qui nous a permis de développer la formation de l'équipe des rééducateurs et de favoriser les échanges entre les différents rééducateurs et les équipes soignantes.

Citons, entre autres, le recours aux échelles d'évaluation neuro-développementales ou encore l'utilisation de vidéos pour favoriser l'évaluation des bébés en néonatalogie et en consultation externe (General movements).

## **La place et l'implication des rééducateurs dans les programmes d'éducation thérapeutiques des patients (ETP) et des familles :**

A la suite de la promulgation de la loi Hôpital-Patients-Santé et Territoires (HPST) en juillet 2009, et de son article 84, rappelant que l'éducation thérapeutique des patients fait partie du soin ; trente-six programmes d'ETP ont été autorisés en janvier 2010, par l'ARS d'Ile de France, au sein de notre établissement.

De nombreux rééducateurs (kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychomotriciennes) de l'équipe se sont impliqués dans ces programmes multi professionnels (mucoviscidose, rhumatologie, dermatologie, polyhandicap, ...).

Cette dynamique s'est poursuivie avec l'entrée d'autres rééducateurs dans les programmes, autorisés les années suivantes ; souvent en lien d'ailleurs, avec les exigences des missions des centres de ressources et de compétences dans les maladies rares (près d'une cinquantaine de CRMR à Necker-Enfants malades).

## **Et la recherche paramédicale ?**

L'élargissement des PHRI (protocoles hospitaliers en recherche infirmière) aux autres catégories de professionnels paramédicaux, a ouvert une voie officielle à la recherche paramédicale des rééducateurs.

Force est de constater que cette opportunité ne s'est que peu traduite à Necker, par des protocoles validés (et donc financés).

Nous avons réussi à réaliser des protocoles en chirurgie orthopédique et en néonatalogie, qui n'ont malheureusement pas dépassés le stade de l'acceptation de la Lettre d'Intention, par les Commissions recherche de la DGOS.

Cependant, et c'est la voie que nous avons décidé de suivre, nous avons progressé dans le domaine de l'évaluation des pratiques professionnelles (préalable à toute recherche). Cette évolution nous a permis de mettre en place plusieurs études, financées localement par des enveloppes d'intéressement recherche ; enveloppes déléguées aux départements médico-universitaires (DMU).

En revanche, il nous semble important de souligner la participation régulière aux protocoles de recherches médicaux dans lesquels de nombreuses évaluations motrices, développementales, fonctionnelles sont réalisées par les rééducateurs (MK, ergothérapeutes et psychomotriciennes).

Le développement de la recherche paramédicale reste un sujet complexe et difficile au quotidien. Même si les nouveaux diplômés en kinésithérapie arrivent avec une meilleure connaissance de la méthodologie de la recherche nous constatons cependant que ce n'est pas toujours un attrait pour la majorité.

## **Motivations des professionnels à exercer en pédiatrie, quelle évolution ?**

Des années durant, et c'est toujours le cas pour les nouveaux arrivants, nous avons proposé aux jeunes kinésithérapeutes un exercice mixte entre le secteur de la pédiatrie et celui des adultes.

Bien souvent ce mode d'exercice a été refusé ou difficilement accepté. Les professionnels qui rejoignaient Necker-Enfants malades, le faisaient avec la réelle ambition de développer leurs compétences en pédiatrie.

Les projets professionnels étaient assez variés. Certains kinésithérapeutes souhaitant acquérir une expérience hospitalière avant de se lancer dans une pratique libérale, d'autres avaient le désir de poursuivre une carrière en milieu hospitalier.

Dans tous les cas, les professionnels souhaitaient acquérir et maîtriser la pratique de la kinésithérapie respiratoire en pédiatrie. Avec l'ambition, par la suite de développer leurs compétences en orthopédie et/ou neurologie pédiatrique.

Aujourd'hui la kinésithérapie respiratoire n'est plus ce qui attire en premier (bien qu'il soit indispensable de développer et de maintenir cette compétence dans l'équipe et pour tous les professionnels). Les professionnels ont souvent des attraits pour le domaine du développement neuromoteur, voire d'autres champs ...

L'exercice de la kinésithérapie hospitalière a connu un net recul au cours des deux, voire des trois dernières décennies. Ce constat, partagé par toutes les structures hospitalières, a conduit les tutelles à déclarer le métier de kinésithérapeute comme un métier « sensible » et à engager, au bout de quelques temps, un certain nombre de mesures incitatives (prime d'engagement, contrats d'allocation d'études, prime de tutorat, ...).

Le GH Necker-enfants malades n'a pas été épargné par cette situation, même si les difficultés de recrutement et la situation de sous-effectif n'ont jamais été aussi dramatiques que dans d'autres établissements. L'effet conjugué de la pédiatrie, de la situation géographique et de la notoriété de l'établissement ont probablement joué un rôle significatif.

A ce jour, la situation des effectifs de masseur-kinésithérapeutes semble s'améliorer, dans la plupart des établissements hospitaliers. C'est en effet le cas à Necker...

### **Quelle place pour la formation continue ?**

Les kinésithérapeutes qui ont rejoint l'équipe ont toujours été demandeurs de formations ; en particulier dans le champ de la kinésithérapie respiratoire pédiatrique. Nous avons eu l'occasion de financer de nombreux diplômes universitaires (DU) en kinésithérapie respiratoire et de réanimation.

Viennent ensuite les demandes de formation en développement de l'enfant et en neuro-pédiatrie (guidage des NEM, rééducation des troubles de l'oralité, ...). Puis les congrès en orthopédie pédiatrique et en réanimation, où se rendaient chaque année plusieurs professionnels de ces secteurs.

Le réinvestissement de ces formations a permis de développer les compétences collectives de l'équipe, de favoriser la fidélisation des professionnels et d'améliorer la qualité des soins de kinésithérapie, et de rééducation.

Afin de poursuivre cette dynamique de formation de l'équipe et de tenir compte des contraintes budgétaires, nous avons organisé des formations collectives sur le site (par groupe d'une quinzaine de rééducateurs) avec l'aide du service de la Formation Continue, en offrant la possibilité à des rééducateurs d'autres sites, d'y participer. Cette expérience a été très bénéfique, tant pour le développement des compétences de l'ensemble de l'équipe que pour renforcer la cohésion et la solidarité.

Signalons le rôle du Réseau Mère Enfant de la Francophonie (RMEF), dont le congrès a eu lieu à Necker-Enfants malades cette année, dans la dynamique de formation du site, tous métiers confondus...

### **Les relations avec les autres professionnels, les parents ...**

Les rééducateurs sont très impliqués dans les différents services de l'hôpital. L'organisation mise en place depuis les années 2000, par Marie-Christine Commard médecin MPR et Marie-Carle Riou, CDS MK en 4 secteurs d'activités (réanimations, chirurgies, médecine et adultes) a facilité l'intégration des kinésithérapeutes et autres rééducateurs dans les équipes soignantes. Nous avons maintenu cette organisation, en y apportant quelques améliorations, mais elle nous permet à ce jour, de fidéliser les professionnels en favorisant leur reconnaissance comme référents compétents dans « leurs » différents services.

L'implication dans la vie quotidienne des services cliniques (participation aux staffs, échanges professionnels, traçabilité dans les dossiers informatisés, ...) en favorisant un sentiment d'appartenance, et le développement de compétences spécifiques, ont renforcé la stabilité de l'équipe.

Encore faut-il que tous les postes budgétés soient pourvus et qu'une nécessaire polyvalence des kinésithérapeutes soit maintenue au sein de l'équipe, pour assurer la continuité de service (indispensable au bon fonctionnement de l'hôpital) ...

Les relations, au sein du milieu hospitalier, entre professionnels et patients/familles se sont progressivement modifiées, sous l'influence de la Loi du 4 mars 2002, et ont permis l'expression et la prise en compte des demandes des malades. Les kinésithérapeutes et plus largement les rééducateurs, ont su s'adapter. Nous pensons que la participation, tant des professionnels, que des familles dans les programmes d'éducation thérapeutique, a joué un rôle important dans la qualité des relations, en favorisant une meilleure connaissance des attentes mutuelles et une prise en compte des besoins exprimés.

### **Pour conclure ...**

Les masseur-kinésithérapeutes hospitaliers, et plus largement les rééducateurs, jouent un rôle important dans le fonctionnement des équipes pluri-professionnelles. Ils participent à la qualité des soins prodigués aux patients et à l'accompagnement des familles. Ils ont su s'adapter au cours des dernières décennies, en réorientant leurs activités vers les besoins exprimés des patients et les demandes des prescripteurs, tout en poursuivant le développement d'une expertise hospitalière.

Parions que les domaines de l'éducation thérapeutique, de la recherche paramédicale (pour ne citer que ceux-là) seront autant de voies d'avenir pour le développement de nouvelles compétences à venir ...

RetEx



## Portraits, Parcours & Paroles

Léa GUERET

MK

spécificité d'exercice en pédiatrie

## GRANDE PREMATURITE & KINESITHERAPIE PEDIATRIQUE

La grande prématurité, correspondant à une naissance intervenant avant 32 semaines d'aménorrhées (SA), est considérée comme l'un des facteurs de risque conduisant à l'apparition de troubles du neuro-développement dont les troubles moteurs, cognitifs ou encore les troubles du spectre autistique (ex : paralysie cérébrale, autisme...) [1].

Dès leur naissance et au sein des services de néonatalogie, les enfants bénéficient d'interventions précoces à titre de « soins du développement ». A leur sortie, la notion d'intervention précoce, bien que recommandée, est souvent retardée par la pose d'un diagnostic, encore trop tardif (autour des 2 à 5 ans de l'enfant // exemple du projet en cours ENSEMBLE de la fondation paralysie cérébrale dont le but est de diagnostiquer les paralysies cérébrales avant l'âge de 6 mois afin de proposer des projets de soins précoces adaptés aux enfants et à leurs familles).

La première année de vie est très importante dans le développement global car elle bénéficie d'une plasticité cérébrale maximale permettant de développer de nombreuses habilités motrices nécessaires à la mise en place d'habiletés ultérieures dans les domaines moteurs, cognitifs, psychologiques.

Il apparaît important de pouvoir orienter les familles dès la sortie de la néonatalogie dans des centres/structures d'accueil ou encore des cabinets libéraux avec une spécificité d'exercice dans la prise en soin des enfants à risques de troubles du neuro-développement.

Si l'on prend l'exemple des CAMSP (Centre d'Accueil Médico-Social Précoce), accueillant les enfants de 0 à 6 ans, les délais d'attente sont souvent longs avant d'obtenir les premiers soins, l'intervention précoce indispensable à ces enfants.

Ainsi, dans le dernier rapport national des CAMSP [2.], la médiane de jour d'attente pour obtenir un premier rendez-vous est de l'ordre de 64 en 2017 et de 60 en 2018 et d'environ 45 jours supplémentaires pour la première intervention, soit un total de 105 jours avant les premiers soins (29% de la première année de vie). Ces chiffres sont donnés en considérant des familles orientées dès la sortie de la néonatalogie, on peut dès lors vite dépasser la première année en imaginant une orientation tardive.

Pour limiter cette attente, proposer aux familles des interventions précoces qu'elles pourraient mettre en place sous la supervision de professionnels de santé apparaît être une solution intéressante ; elle permettrait d'une part de désengorger les centres d'accueil aux places limitées et d'autre part d'optimiser le développement moteur de leurs enfants en profitant pleinement de la fenêtre thérapeutique offerte par la première année de vie [3.].

Morgan et al ainsi que Novak et al [4.] définissent quatre grands principes à l'intervention précoce qui sont de promouvoir des mouvements actifs auto-générés et réalisable par des enfants limités dans leur mobilité, être de haute intensité et cibler des fonctions spécifiques.

Sur la fonction locomotrice par exemple, de nombreuses études proposent des protocoles autour des 4/6 mois de l'enfant mais rare sont celles commençant dès la sortie de la néonatalogie. Dans ce registre, on retrouve l'étude de Dumuids-Vernet et al qui propose un protocole d'entraînement précoce à la marche quadrupède dès la sortie de la néonatalogie [5.]. Les grands prématurés, inclus dans leur étude, bénéficient d'une stimulation motrice quotidienne de 5 minutes par jour, réalisée par des professionnels de santé à domicile, jusqu'à leurs deux mois d'âge corrigé (AC ie âge déterminé à partir de la date à laquelle ils auraient dû naître).

La stimulation motrice consiste à positionner l'enfant sur le ventre sur une mini planche à roulettes afin qu'il puisse se propulser en marche quadrupède vers l'avant à l'aide de ses membres supérieurs et inférieurs.

Les enfants sont suivis de manière longitudinale jusqu'à leurs 24 mois d'AC par le biais d'échelle neurodéveloppementales validées dans la littérature.

Cette étude montre qu'un tel entraînement stimule l'émergence de la marche quadrupède mature (marche plus précoce et de meilleure qualité) et favorise le développement moteur et général des enfants du groupe entraîné versus ceux du groupe contrôle.

Les résultats de cette intervention très précoce sont encourageants pour le devenir de ses enfants à risque de troubles du neuro-développement et montre la bonne faisabilité de tel protocole.

Dans un contexte de transposition clinique, on pourrait imaginer impliquer les parents dans ce type de protocole avec un suivi par des professionnels afin de débiter dès la sortie de la néonatalogie les stimulations motrices indispensables à la construction neurodéveloppementales de ces enfants.

1. Haute Autorité de Santé. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. Saint-Denis La Plaine ; 2020.
2. Direction des établissements et service médico sociaux de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Centres d'action médico social précoce (CAMSP) - Synthèse nationale des rapports d'activité 2017 et 2018 [Internet]. 2020 août. [www.cnsa.fr/documentation/ra\\_camsp\\_2017-2018-vf.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/ra_camsp_2017-2018-vf.pdf)
3. Morgan C, Fetters L, Adde L, Badawi N, Bancalé A, Boyd RN, et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. *JAMA Pediatr.* 1 août 2021;175(8):846.
4. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep* [Internet]. févr 2020 [cité 15 juin 2023];20(2). [link.springer.com/10.1007/s11910-020-1022-z](https://link.springer.com/10.1007/s11910-020-1022-z)
5. Dumuids-Vernet MV, Forma V, Provasi J, Anderson DI, Hinnekens E, Soyez E, et al. Stimulating the motor development of very premature infants: effects of early crawling training on a mini-skateboard. *Front Pediatr* [Internet]. 6 juin 2023 [cité 19 juin 2023] ; 11. [www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2023.1198016/full](http://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2023.1198016/full)

Léa GUERET, MK (2017)  
spécificité d'exercice en pédiatrie  
expérience professionnelle en CAMSP  
Master 2 d'ingénierie de la rééducation  
du handicap et de la performance motrice  
parcours doctoral (2023 - ...) en Neurosciences sur  
un projet d'intervention précoce chez les grands prématurés





## REFLEXIONS SUR L'EVOLUTION DE LA READAPTATION PEDIATRIQUE

La réadaptation pédiatrique s'est adaptée aux changements sociétaux, à l'évolution des profils de pathologies avec en particulier l'augmentation des maladies chroniques et des situations de handicap. Un grand nombre d'enfants avec des handicap complexes et sévères atteignent l'âge adulte. L'enfant et ses parents sont devenus les partenaires et co-porteurs incontournables des évaluations et des programmes de réadaptation.

Les professionnels de santé disposent de plus d'outils d'évaluations aux qualités métriques reconnues permettant de définir les objectifs d'un plus grand nombre de programmes de réadaptation validés.

Les indications et la pertinence des programmes sont fonction des déficiences, des limitations d'activité et de de participation intégrant les facteurs environnementaux et personnels selon le modèle de la CIF (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé).

Les appareillages et aides techniques sont plus performants, confortables et sécurés. L'arrivée massive d'outils et logiciels informatiques ont démultiplié les possibilités de compensation des incapacités, d'augmentation de la participation. La nécessité de prise en charge précoce multidisciplinaire s'est imposée.

## Population pédiatrique

Les profils de pathologies ont évolué avec une augmentation importante des maladies chroniques (en particulier diabète, obésité, troubles du neuro développement dont autisme et troubles des apprentissages) et des situations de handicap du fait de l'amélioration des prises en charge.

Dans les pays à contexte socio-économique favorable, l'amélioration du suivi pendant la grossesse, les progrès en néonatalogie puis tout au long de l'enfance ont permis une diminution de la mortalité et morbidité infantile. L'identification croissante de maladies rares, génétiques, le conseil génétique prénatal ont entraîné la disparition de certaines pathologies.

Un nombre important d'enfants en situation de handicap sévère atteignent maintenant l'âge adulte.

Sur une longue période, l'état de santé des enfants s'est considérablement amélioré en France et dans les pays de l'OCDE. Ainsi, certaines infections autrefois courantes, telles que la poliomyélite, certaines méningites ou la rougeole sources de handicap ont quasiment ou totalement disparu grâce à la vaccination.

L'Académie américaine de pédiatrie a récemment classé parmi les progrès majeurs en pédiatrie la prévention des maladies infectieuses avec la vaccination, la guérison de cancers de l'enfant, les progrès considérables dans la prise en charge des enfants prématurés, ou encore l'augmentation de l'espérance de vie des enfants souffrant de maladies chroniques

Sur une période plus récente, l'évolution de l'état de santé des enfants et des adolescents est plus contrastée et inquiétante.

Une augmentation de la mortalité infantile en France est observée depuis 2012, une analyse approfondie des causes est absolument nécessaire et est attendue (rapport HCSP 2022).

Certains indicateurs ont stagné ou se sont dégradés dans les années récentes et l'état de santé des enfants et des adolescents français est moyen, en comparaison internationale. D'après l'UNICEF, la France est classée 17ème sur 40 concernant la santé et le bien-être des enfants. Comme dans l'ensemble de la population, la santé des enfants et des adolescents est marquée par une hausse des maladies chroniques.

Ainsi, le nombre d'enfants de moins de 15 ans ayant une affection de longue durée a progressé de 23 % depuis 2012, alors que la population de cette tranche d'âge a diminué de 1 % sur cette période. En 2018, 370 000 enfants avaient une affection de longue durée, soit 3,2 % des moins de 15 ans.

### **Contexte sociétal**

La place des parents et de l'enfant est régulièrement réaffirmée comme décideur et co-porteur du projet de soins et de réadaptation.

En parallèle avec l'évolution de la société, les parents d'enfant en situation de handicap avec internet accèdent à des connaissances variées importantes modifiant les rapports avec les professionnels et équipes de soins. Le rôle des patients pairs ou experts est également une nouvelle donne tant dans les projets d'organisation de la santé que de soins et de la recherche.

La scolarisation inclusive, la participation à des activités sportives, culturelles et sociales sont un droit pour les enfants porteurs de maladie chronique, en situation de handicap. Les inégalités sociales de santé apparaissent avant même la naissance, avec des différences de suivi prénatal et de comportements à risque pour l'enfant à naître.

Ces fortes inégalités sociales se retrouvent en termes de pratique sportive ou d'exposition aux écrans : en 2015, 8 % des enfants de cadres contre 16 % des enfants d'ouvriers passent au moins deux heures par jour devant un écran en semaine. Ces inégalités auront des conséquences sur la santé tout au long de la vie d'adulte, notamment en raison du développement de facteurs de risques.

### **Organisation des soins**

L'importance d'une prise en charge précoce, multidisciplinaire et d'un suivi spécifique tout au long de l'enfance de l'enfant et sa famille a été démontré dans de nombreuses pathologies optimisant le développement psychomoteur, et diminuant le risque de sur handicap.

La récente instruction du 31 juillet 2023 précisant les actions et moyens de la politique des « 1000 premiers jours » va dans ce sens. La notion de parcours de soins fluide, sans rupture entre ville, sanitaire, psychiatrie, SMR et médicosocial s'impose avec la nécessité de « zéro sans solution ».

En ville les CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé) ont dans leurs missions le champ du handicap. La CNAM a engagé des travaux sur le parcours de rééducation et réadaptation des enfants avec polyhandicap ou paralysie cérébrale (article 81 pour la LFSS 2023).

Les outils SI en bureautique permettent l'orientation (Via trajectoire module sanitaire, PH et PCO) et la coordination des parcours (outil e parcours), les prises de rendez-vous (Doctolib), les échanges via la messagerie sécurisée entre la famille et les professionnels de santé, le stockage des données +/- partagées selon les autorisations d'accès (DMP). L'interopérabilité des outils doit permettre à terme un partage des données choisies par la famille, sécurisés et partagés entre les professionnels selon les besoins de la prise en charge.

Dans le champ sanitaire, l'évolution s'est faite vers un raccourcissement des séjours en hospitalisation complète et un développement majeur des prises en charge en hôpital de jour tant en MCO qu'en SMR pour s'assurer du bien-être de l'enfant et sa famille et de l'efficience des soins de l'enfant avec l'impact positif de la réadaptation en situation écologique dans l'environnement usuel de l'enfant. Le respect de la charte de l'enfant hospitalisé est un des éléments qualité recueilli par la tutelle lors de l'accréditation des établissements de santé.

Dans la même dynamique, différentes modalités d'accueil et de suivi se sont développées, HAD de réadaptation, équipes mobiles de réadaptation, téléconsultation, télé réadaptation.

Dans le champ médico-social, une restructuration importante de l'offre est en cours privilégiant l'accueil de jour si besoin en séquentiel et une prise en charge en dispositif plus souple permettant d'alterner SESSAD, IME, IEM, accueil permanent ou temporaire, avec ou sans hébergement selon les besoins de l'enfant.... Les MDPH tendent à privilégier les orientations vers un dispositif.

Le dispositif vise à décroquer l'offre médicosociale notamment entre le secteur médicosocial et l'éducation nationale, à donner de la souplesse pour une réponse adaptée aux besoins évolutifs de l'enfant ou adolescent.

Conjointement, la nécessité de proposer une scolarisation inclusive s'impose depuis 2005 avec lors de la 6e Conférence nationale du handicap (CNH) en avril 2023 la nécessité d'un accompagnement médico-social dans les murs de l'école. Pour cela des équipes médico-sociales seront positionnées auprès de l'Éducation nationale pour intervenir en soutien des élèves et des équipes pédagogiques. Les professionnels libéraux (ergothérapeutes, orthophonistes, etc.) pourront exercer dans les murs de l'école. L'ambition est de mettre fin aux établissements fermés dans lesquels les enfants vivent à part. Les établissements médico-sociaux pour enfants devront se transformer pour devenir des plateformes de services coordonnés, en partenariat avec les écoles, les collèges et les lycées.

L'organisation de la transition enfant / adulte s'améliore progressivement. Elle est d'autant plus nécessaire du fait de l'augmentation des enfants en situation de maladie chronique ou de handicap complexe atteignant maintenant l'âge adulte.

### **Les professionnels de santé en pédiatrie**

La raréfaction des professionnels de santé dans le champ de la pédiatrie concerne autant les libéraux que les établissements sanitaires MCO, SMR, HAD, la pédopsychiatrie, les établissements et services médico-sociaux de l'enfance avec le risque de ne plus pouvoir assurer des parcours de qualité et fluides.

Les effectifs des professionnels de santé de l'enfance sont insuffisants, vieillissants avec inadéquation entre le nombre annuel d'étudiants en formation et celui des départs à la retraite. Dans cette temporalité d'évolution démographique et sans progression de la formation et des compétences, la primauté de l'intérêt supérieur de l'enfant n'est pas garantie.

Il est prévisible que cette pénurie d'experts en santé de l'enfant va s'aggraver alors que les besoins de santé des enfants et adolescents se majorent : augmentation du taux d'obésité d'ici 2040, majoration des problématiques de santé mentale chez les adolescents, des comportements à risque, des addictions, augmentation des filières de patients pédiatriques atteints de maladies chroniques.

Ces besoins doivent trouver une réponse dans l'action publique par l'accès à un meilleur dépistage, une meilleure prise en charge, etc. Le nombre de pédiatres surspécialisés et autres professionnel(le)s expert(e)s dans les maladies chroniques ou multi systémiques, les maladies mentales, les retards ou troubles développementaux, la néonatalogie, l'adolescence, les soins palliatifs devrait être suffisant dans chaque région pour répondre à ces besoins spécifiques.

Une meilleure coordination des politiques de santé et un soutien pour le développement et le maintien de l'expertise en santé de l'enfant est indispensable.

### **Programme de soins et de réadaptation**

Les recommandations portées par les associations d'usagers, les sociétés savantes, les institutionnels et la recherche en pédiatrie soulignent la nécessité que les parents et l'enfant participent à l'évaluation et co-construisent avec les professionnels de santé le programme de réadaptation.

De nombreuses études ont montré une meilleure efficacité de ces programmes co-construits. Le programme de réadaptation est fondé sur une approche fonctionnelle orientée vers la tâche. Les objectifs sont pluriels : optimiser les résultats moteurs, cognitifs et de communication en utilisant des techniques qui favorise la neuro plasticité et les apprentissages - prévenir les déficiences secondaires - favoriser la participation et la qualité de vie.

L'accent est également mis sur la prévention du sur-handicap – l'éducation thérapeutique tant de l'enfant que des parents.

L'évaluation de la douleur et sa prise en charge incluant la prévention sont devenues incontournables.

L'amélioration des connaissances en santé a permis de pouvoir disposer d'outils d'évaluation cliniques et instrumentales avec des qualités métriques reconnues et de programme de soins avec des niveaux de preuves d'efficacité grade A. L'évaluation des différentes fonctions cognitives a à sa disposition des outils de qualité variés, complémentaires, l'analyse quantifiée du mouvement permet une analyse plus fine et précise pour fixer des objectifs, comparer les résultats avant et après un soin. La qualification et quantification des objectifs avec la MCRO et des résultats d'un programme de réadaptation avec la GAS permettent de fixer et d'évaluer les programmes proposés.

En neurologie la toxine botulinique a modifié l'histoire naturelle et la prise en charge des troubles neuro orthopédiques de l'enfant.

La Réadaptation Motrice Intensive type thérapie HABIT-ILE (Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity) est un nouveau type de rééducation intensive impliquant une stimulation constante des membres supérieurs et inférieurs.

Elle est proposée sous forme de stages sur une période de 2 semaines (5 jours par semaine), la durée des activités journalières dépendant de l'âge des enfants. Cette méthode a montré avec un niveau de preuve fort qu'elle améliorerait la fonction motrice des membres supérieurs et inférieurs chez des enfants de plus de 6 ans atteints de paralysie cérébrale unilatérale et bilatérale.

Les appareillages et aides techniques ont évolué mettant l'accent sur le confort, la sécurité et l'optimisation fonctionnelle dans les différents domaines moteurs, cognitifs, psychiques.

Les outils informatiques ont démultiplié les possibilités dans l'évaluation et les programmes de réadaptation et les appareillage et aides techniques. La domotique et la robotique, les objets connectés font partie intégrante des programmes à proposer. La télé réadaptation est un sujet qui s'est invité dans la réflexion auprès de la DGOS (utilisation en particulier dans la paralysie cérébrale)

## Recherche Recommandations

Les projets de recherche se sont développés et diffusés. La qualité des revues scientifiques dans le champ de la réadaptation a progressé. La revue française « Annals of Physical and Rehabilitation Medicine » créée en 2009 a un excellent classement au niveau international. La SFERHE partenaire de la SOFMER organise des congrès de qualité en réadaptation pédiatrique. Elle participe à l'EACD.

Des recommandations HAS ou d'autres institutions nationales et internationales sont régulièrement produites en réadaptation pédiatrique.

## Conclusion

L'amélioration des connaissances des pathologies, le développement d'évaluations et de programmes de réadaptation validés, la promotion de parcours fluides et sans ruptures, la reconnaissance de l'enfant et de sa famille comme co-acteur du programme de réadaptation ont permis d'améliorer les limitations fonctionnelles et les restrictions de participation. L'inquiétude se porte actuellement sur la raréfaction des professionnels de l'enfance qui ne permet plus de garantir que tous les enfants puissent bénéficier d'une expertise pédiatrique répondant à leurs besoins et dans des délais courts, quels que soient leur origine, leur lieu d'habitation, ou leur position sociale.

## Bibliographie

- *Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes de paralysie cérébrale* ; décembre 2021 HAS
- *Charte européenne de l'enfant hospitalisé - European Association for Children in Hospital* ; 1988
- *Loi pour l'égalité des Droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées notamment le droit des enfants en situation de handicap à être accueillis en structure et à l'école* ; 11 février 2005
- *Transition enfant adulte : handicaps moteurs et associés : passage de l'enfant à l'adulte - recommandation SOFMER* ; juillet 2012
- « *Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap, de la naissance à 6 ans, et accompagner leur famille* » un des 6 axes prioritaires de ce rapport est relatif à une augmentation du nombre d'enfants en situation de handicap, rapport du Conseil de l'enfance du HCFEA ; juillet 2018
- *Evaluation du fonctionnement en dispositif intégré dans les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et perspectives d'extension, rapport IGAS* ; août 2018
- *La pédiatrie et l'organisation des soins de santé de l'enfant - rapport IGAS de E FAUCHIER-MAGNAN* ; 2021
- *Professionnels de santé et offre de soins pour les enfants : enjeux quantitatifs et qualitatifs - rapport Haut Conseil de Santé Publique* ; 28 avril 2022
- *6<sup>ème</sup> Conférence nationale du handicap (CNH)* ; 26 avril 2023
- *SFERHE Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les handicaps de l'enfance* <https://www.sferhe.org>
- *SOFMER Société de Médecine Physique et de Réadaptation* <https://www.sofmer.com/>
- *EACD European Academy of Childhood Disability* <https://www.eacd.org/>



**Pour clore – provisoirement ce dossier - Anne Sophie Centis, nous livre un synopsis de l'étude menée dans le cadre de son Master 2 et dont elle parlera aux JNKS ROUEN**

## État des lieux et intérêts des Soins de Rééducation Post Réanimation pédiatriques (SRPR) en France

### Qu'est ce qu'un SRPR ?

Le SRPR, Long Term Acute Care Hospital (LTACH) aux États-Unis, a pour mission la prise en charge en rééducation précoce de patients victimes d'affection neurologique ou respiratoire sévère. Il constitue un pont entre les réanimations et les services de rééducation.

Il reçoit des patients issus de réanimation qui nécessitent une surveillance médicale avec des soins spécifiques. Il leur propose une rééducation anticipée ainsi qu'un suivi médical spécialisé et pluridisciplinaire assuré par des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes et des psychologues.

Son originalité réside notamment dans la présence d'un médecin réanimateur, sans laquelle l'unité serait un centre de rééducation traditionnel. Les patients qui y sont accueillis travaillent notamment sur le sevrage ventilatoire grâce à un travail musculaire, à un apprentissage de gestes de kinésithérapie respiratoire, ou à une assistance à la toux par exemple, afin d'acquérir une autonomie respiratoire et fonctionnelle.

Les SRPR disposent d'une salle de rééducation et de matériels adaptés, comme les pédaliers motorisés qui permettent progressivement aux patients de s'impliquer musculairement dans l'effort. Ces outils permettent aux équipes de proposer une vraie rééducation respiratoire et musculaire globale à l'extérieur de la chambre du patient, tout en maintenant une surveillance monitorée.

Les unités de SRPR adulte se polarisent fréquemment vers une orientation neurologique ou respiratoire. Leur création s'est accélérée avec la crise sanitaire COVID récente.

Côté pédiatrique, les SRPR sont mixtes neurologique et respiratoire.

Cette option semble peu connue et peu développée en France. Ils accueillent des enfants ou adolescents souffrant de :

- tétraplégie C2 à C5,
- maladies neuro musculaires
- traumatismes graves du système nerveux central
- coma en phase d'éveil
- pathologies malformatives extra-thoracique ou pulmonaire
- dysplasie broncho-pulmonaire sévère
- malformations ORL complexes.

Ces pathologies et la charge en soins sont trop importants pour un domicile ou en unité de rééducation traditionnelle.

Exemple avec un cas clinique : En Février 2020, un enfant de 9 ans est admis dans le service de réanimation pédiatrique de l'hôpital Jeanne de Flandre du CHU de Lille. Suite à un AVP à haute cinétique, il est conscient mais devient tétraplégique et intubé-ventilé. Il souffre d'un étirement de la moelle épinière en C2 induisant une dépendance ventilatoire totale. Cet enfant a bénéficié quelques jours après son admission d'une trachéotomie sur laquelle il a pu rapidement être ventilé avec un respirateur de domicile. Une prise en charge rééducative a très vite débuté :

- Kinésithérapie respiratoire et motrice.
- Orthophonie d'élocution, de phonation et de déglutition.

Cette prise en charge rééducative précoce a une importance démontrée. Mais des limites sont vite apparues :

- des transferts lit-fauteuil difficiles avec du matériel peu adapté ;
- un fauteuil non conçu pour ce type de patient ;
- une prise en charge kinésithérapique respiratoire importante empiétant sur le temps de travail moteur ;
- un manque de temps dédié des professionnels de la rééducation présents.
- absence de certains professionnels comme les ergothérapeutes ou les psychomotriciens.

Au bout de 5 mois d'hospitalisation en réanimation, un centre de soins de suite et de réadaptation situé à plus de 100 km du domicile familial accepte d'accueillir cet enfant.

Mais, en raison d'un manque de matériel de surveillance et d'un personnel insuffisant, il exige une présence parentale 24/24 h.

Cette situation particulière, mais pourtant courante, reflète des dysfonctionnements

dans la prise en charge de ces jeunes patients gravement atteints :

- une rééducation sous optimale en réanimation.
- un séjour prolongé en réanimation.
- un transfert tardif en soins de suite.
- des conditions d'accueil non optimales en soins de suite.
- une présence parentale exigée impactant la vie de famille.

Un trait d'union entre la réanimation et la rééducation semble être absent. Ce trait d'union aurait pu être le SRPR. Il aurait permis à cet enfant de bénéficier d'une rééducation précoce, pluridisciplinaire compatible avec un monitoring permanent et la lourdeur de ses soins.

Les services de réanimation pédiatrique seraient-ils en mesure d'assurer ce type de prise en charge ?

Combien de jeunes patients bénéficient de ce type de prise en charge en France ?

Combien de jeunes patients auraient besoin de ce type de prise en charge en France ?

Quels sont les principaux freins aux transferts vers les structures d'aval ?

La répartition des structures existantes est-elle homogène sur le territoire Français ?

**Objectif principal :** Etablir un état des lieux des SRPR pédiatriques en France.

**Objectifs secondaires :**

- Comparer les caractéristiques des services de réanimation en fonction des deux groupes suivants : Groupe des réanimations possédant un SRPR versus groupe des réanimations sans SRPR.

- Comparer les caractéristiques des services de réanimation en fonction des deux groupes suivants : Groupe des réanimations possédant un SSR à moins de 30 km versus groupe des réanimations possédant un SSR à plus de 30 km.

- Comparer les caractéristiques des services de réanimation en fonction des deux groupes suivants : Groupe des réanimations possédant un SSR prenant en charge des patients trachéotomisés/ventilés versus groupe des réanimations ne possédant pas de SSR prenant en charge les patients trachéotomisés/ventilés