



Communiqué de presse - juillet 2024

Lancement de l'expérimentation nationale article 51

TEAM&CO :

Une avancée majeure pour le développement, en France, de thérapies motrices intensives à destination des enfants avec paralysie cérébrale et leurs familles

Une nouvelle étape vient d'être franchie dans la prise en charge de la paralysie cérébrale, 1^{ère} cause de handicap moteur de l'enfant ! Pour la première fois en France, la sécurité sociale va financer des stages de rééducation intensive avec une dimension essentielle et novatrice à travers l'implication de parents.

Dans le cadre de l'article 51, un arrêté publié au Journal Officiel le 24 mai dernier annonce qu'un budget de 10,8 millions d'euros est débloqué pour financer l'expérimentation du projet innovant "TEAM&Co" - Thérapie pour l'Enfant basée sur l'Apprentissage Moteur et Centrée sur les Objectifs.

Basé sur les thérapies motrices intensives, le projet "TEAM&Co" permettra le déploiement d'une soixantaine de stages de rééducation intensive sur 4 ans et demi, incluant 600 enfants de 2 à 17 ans. Trois régions portent le projet : la région Rhône-Alpes, la Bretagne et les Pays de la Loire. Trois régions y sont associées : l'Occitanie, la Champagne-Ardenne et l'île de la Réunion.

L'expérimentation "Thérapies pour l'Enfant Basées sur l'Apprentissage Moteur et Centrées sur les Objectifs" (TEAM&CO) a été officiellement lancée le 24 mai 2024 par le Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités dans le cadre du dispositif article 51 - *introduit par le législateur en 2018 pour expérimenter des organisations innovantes reposant sur des modes de financement et d'organisation inédits et favorisant la coopération entre différents acteurs de la santé.*

TEAM&CO vise à donner l'accès à des stages de thérapies motrices intensives aux enfants atteints de paralysie cérébrale avec une évaluation fine de sa mise en œuvre dans le contexte national du système de santé français.

A la fois ludiques et fonctionnelles, les "Thérapies pour l'Enfant Basées sur l'Apprentissage Moteur et Centrées sur les Objectifs" améliorent les capacités motrices et donc l'autonomie d'un enfant. Recommandées par la Haute Autorité de Santé (HAS) depuis 2021, ces thérapies sont basées sur les méthodes HABIT-ILE, HABIT, la CIMT et sur d'autres types de thérapie basée sur l'évidence.

Elles sont proposées dans le cadre de stages de deux semaines, qui ont prouvé leur efficacité dans des essais contrôlés randomisés internationaux mais aussi au sein du projet Européen "CAP" financé à hauteur d'1,5 millions d'euros par la Fondation Paralysie Cérébrale de 2018 à 2023. Ces thérapies étaient déjà proposées en France pour quelques enfants mais essentiellement dans un cadre de recherche. L'accès était donc extrêmement limité et, à ce jour, seules quelques familles ont eu la chance d'y accéder ! Il apparaît donc nécessaire de généraliser l'offre et l'accès à ces thérapies innovantes sur tout le territoire français de façon urgente pour éviter les inégalités d'accès aux soins.

Dans le cadre du dispositif "article 51", trois équipes de trois régions différentes (Fondation ILDYS/FRISBEE - Bretagne ; Les Capucins Angers - Pays de la Loire ; Hospices Civils de Lyon - Auvergne Rhône Alpes) ont monté le projet national TEAM&CO. Il vise à évaluer des modèles organisationnels et médico-économiques différents pour la mise en œuvre de thérapies motrices intensives dans six régions sur une période de 4 ans et demi avec comme critères majeurs d'évaluation : la faisabilité, l'efficacité, l'efficience et la reproductibilité du modèle. Il s'agira au final de réaliser 60 stages pour plus de 600 enfants dans six régions françaises (Auvergne Rhône Alpes, Bretagne, Grand-est, Pays de la Loire, Occitanie, La Réunion) en impliquant les professionnels des établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que ceux du secteur libéral. Une innovation importante du projet est l'intégration d'une démarche partenariale entre familles (parents partenaires), enfants quand c'est possible (adolescents en particulier) et professionnels de santé, de l'organisation des stages à la gouvernance du projet.

A travers cette expérimentation, il s'agit d'évaluer la pertinence des modèles économiques (forfaits) et organisationnels pour envisager une généralisation au bénéfice des 10 à 15 000 enfants et adolescents potentiellement concernés en France.

Cette avancée majeure pour les enfants vivant avec une paralysie cérébrale dès leur plus jeune âge symbolise une étape cruciale vers une meilleure qualité de vie grâce à des méthodes de rééducation-réadaptation accessibles et efficaces. Les premiers stages de l'expérimentation commenceront à l'automne 2024.

La mise en œuvre de cette expérimentation est aujourd'hui possible grâce à la mobilisation sans faille de nombreux acteurs, collectifs, structures de soins hospitalières et tutelles qui ont œuvré tous ensemble dans l'unique but d'améliorer le parcours de soins et de vie des enfants vivant avec une paralysie cérébrale.

Voici l'ensemble des structures (Associations / Centre Hospitalier Universitaires, Structures de soins) ayant travaillé sur ce projet :



Contacts presse

Au niveau national :

- Anne de Lander - 06 61 77 48 72 - annedelande@gmail.com

Au niveau local :

- Bretagne : Tiphaine David-Meleux - 06 28 30 19 59 - tiphaine.david-meleux@ildys.org
- Auvergne Rhône Alpes : Olivia Fuentes - 06 74 68 65 49 - olivia.fuentes@chu-lyon.fr
- Pays de la Loire : Anne-Sophie Goubis - 02 41 35 15 15 - agoubis@les-capucins-angers.fr


Liens

- Avis CTIS TEAM&CO : [ici](#)
- Arrêté du 24 mai 2024 relatif à l'expérimentation "TEAM&Co" : [ici](#)
- Infographie résumant le projet d'expérimentation : [ici](#)
- Projet CAP : [ici](#)
- Plus d'information sur la recommandation de l'HAS : [ici](#)

Illustration

Création de forfaits patients pour l'implémentation nationale de thérapies motrices intensives (TEAM & Co) pour les enfants diagnostiqués de paralysie cérébrale

Un projet national porté par **3 régions pionnières** dans la mise en œuvre de stage de thérapie motrice intensive




Un projet innovant visant à expérimenter la mise en place de "forfaits-patients" pour les thérapies motrices intensives


3 centres pilotes (phase 1 de l'expérimentation) : **Angers, Brest, Lyon**

3 autres centres dans les 5 ans de l'expérimentation (phase 2) : **Reims, Toulouse, La Réunion**


Une perspective de **développement national** qui favorise une offre de proximité et de qualité, limitant les fuites à l'étranger



- Un projet qui s'appuie sur le développement d'une organisation de soins innovante : partenariat **Sanitaire - Médico-Social - Libéral**



- Un **guichet unique national** facilitant le parcours des familles et la coordination des acteurs



- L'élaboration et la validation de **critères de qualité** de l'offre de soins pour une **transférabilité** nationale

A propos de la paralysie cérébrale

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, souvent liées à des conditions de naissances difficiles. 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.

Fondation ILDYS - Brest

La Fondation ILDYS est un établissement privé à but non lucratif reconnu d'utilité publique adhérent à la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs). Elle accompagne chaque année 6 700 patients et leurs proches dans le Finistère. Elle est notamment composée de services médico-sociaux destinés aux personnes en situation de handicap et de deux établissements de soins médicaux et de réadaptation situés à Roscoff (site de Perharidy) et Brest (site de Ty Yann).

<https://www.ildys.org/>

Fédération Médicale et Universitaire des SMR pédiatriques de Bretagne Occidentale (FRISBEE)

Frisbee, créée en 2018 et soutenue par l'ARS Bretagne, rassemble des établissements de santé de Bretagne autour de la réadaptation pédiatrique : le CHU de Brest, le CHIC de Quimper, la Fondation ILDYS, le pôle réadaptation de Cornouaille (UGECAM), le CHPM de Morlaix et l'Université de Bretagne Occidentale (UBO). Sa mission est d'améliorer la qualité de vie et la participation de 2 500 enfants suivis en SMR pédiatriques en coordonnant le soin, l'enseignement et la recherche.

<https://frisbee.bzh>

Hospices Civils de Lyon (HCL)

Les Hospices Civils de Lyon, ce sont 13 hôpitaux publics, tous animés par une triple mission : le soin, la recherche et l'enseignement.

Nous formons ensemble une communauté de 24 000 femmes et hommes, soignants et non soignants, partageant une seule et même vocation : soigner et prendre soin de chaque patient, quelles que soient sa situation et ses pathologies, tout au long de sa vie.

<https://www.chu-lyon.fr/>

Les Capucins - Angers

Les Capucins est une association Loi 1901, adhérent à la FEHAP est un opérateur de santé important dans le champ de la réadaptation adulte et pédiatrique en Pays de Loire, reconnu d'intérêt collectif. Les Capucins œuvrent dans le cadre du sanitaire et du médico-social, en convention hospitalo-universitaire avec le CHU et l'Université d'Angers

<https://les-capucins-angers.fr/les-capucins/>

Fondation Paralysie Cérébrale

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, et d'œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement. Elle a mené régulièrement des appels à projets de recherche et attribué 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.

Depuis 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale consacre un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralysie Cérébrale en finançant des projets européens de grande ampleur.

En novembre 2023, la revue médicale américaine JAMA Pediatrics a publié les résultats de la première étude financée à hauteur de 1,5 million d'euros par la Fondation Paralysie Cérébrale. CAP' - Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire. Les résultats montrent que 50h de la thérapie HABIT-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale est plus efficace pour améliorer la motricité des mains et des jambes que les thérapies conventionnelles proposées actuellement aux enfants en France et en Europe. Cet essai clinique montre également que suivre un stage HABIT- ILE change le cours de la vie de l'enfant dès son plus jeune âge.

Depuis 2022, la Fondation soutient un nouveau grand projet, appelé ENSEMBLE, qui vise à mettre en place un programme de détection précoce de manière fiable de la paralysie cérébrale.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale.

www.fondationparalysiecerebrale.org/