

AVIS D'APPEL A MANIFESTATION D'INTERET

**POUR LA CREATION, EN ILE DE FRANCE, DE CENTRES DE READAPTATION MOTRICE
INTENSIVE EN SMR PEDIATRIQUE DIRIGEE VERS DES OBJECTIFS DE VIE QUOTIDIENNE
POUR DES ENFANTS DE 4 A 17 ANS PRESENTANT UNE PARALYSIE CEREBRALE**

Autorité responsable de l'appel à manifestation d'intérêt :

La Directrice générale de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France

13 rue du Landy

93200 Saint-Denis

Date de publication de l'avis d'appel à manifestation d'intérêt : à partir du Jeudi 9 Février 2023

Date limite de dépôt des candidatures : Mardi 7 Mars 2023

Date de publication des résultats : à partir du Lundi 20 Mars 2023

Pour toute question : ARS-IDF-DOSSIERS-CANDIDATURES-SSR@ARS.SANTE.FR

I. QUALITE ET ADRESSE DE L'AUTORITE COMPETENTE

Directrice générale de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France

13 rue du Landy

93200 Saint-Denis

II. CONTENU DU PROJET ET OBJECTIFS POURSUIVIS

1. Contexte

La paralysie cérébrale (PC) a été définie en 2006 par un groupe d'experts internationaux¹ de la façon suivante : « un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, entraînant des limitations d'activité, qui sont attribués à des perturbations non progressives apparaissant pendant le développement fœtal ou du cerveau du nourrisson avant

¹ (Rosenbaum et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy april 2006. Dev Med Child Neurol 2007;49(Suppl 109):8-14.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>)

l'âge de 2 ans. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale s'accompagnent souvent de troubles sensitifs, de la perception, de la cognition, de la communication, du comportement, d'épilepsie et musculo-squelettiques secondaires ».

La PC est la première cause de handicap moteur chez l'enfant dans les pays à revenu élevé, avec une prévalence de 1,6/1000 naissances vivantes.

Il existe différentes formes cliniques de PC, selon:

- La topographie de l'atteinte (unie ou bilatérale)
- Le type de trouble du tonus (spastique, dyskinétique, ataxique ou mixte)
- La sévérité de l'atteinte motrice (classification GMFCS, MACS)

De nombreuses stratégies thérapeutiques ont été proposées depuis longtemps pour traiter les troubles moteurs des personnes souffrant de PC, telle que la rééducation basée sur les postures d'étirement, l'exercice et les traitements du trouble du tonus. L'importance d'une prise en charge coordonnée pluridisciplinaire la plus précoce possible a été soulignée.

La Haute Autorité de Santé a publié le 21/10/2021 un rapport intitulé « Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale »².

Ce rapport distingue trois tranches d'âge concernant les pratiques de rééducation et de réadaptation :

- Les enfants de 2 à 12 ans
- Les adolescents de 12 à 18 ans
- Les adultes de plus de 18 ans.

La majorité des études identifiées a évalué l'efficacité des interventions thérapeutiques chez les enfants et adolescents (2 à 18 ans) souffrant de PC. Très peu d'études ont exploré l'efficacité de ces interventions chez l'adulte au-delà de 18 ans.

Le Système de classification de la motricité globale (GMFCS) avec une classification de I à V a été développé pour évaluer la performance actuelle et habituelle de la fonction motrice globale d'un enfant en mettant l'accent sur les mouvements auto-initiés. Selon l'âge de l'enfant, différents critères sont utilisés pour cinq groupes d'âge différents (0-2 ans, 2-4 ans, 4-6 ans, 6-12 ans, 12-18 ans). Pour chaque enfant, il décrit la façon dont un enfant bouge et son utilisation d'appareils assistés. Dans les registres de PC, on observe les fréquences suivantes de classification GMFCS : I 46%, II 16%, III 12%, VI 13%, V 13%.

Plus de 60% des enfants et des adolescents avec PC bilatérale présentent des troubles de la fonction motrice des membres supérieurs avec une classification de I à V par l'échelle MACS (Manual Ability Classification System). Les PC unilatérales sont généralement classées dans les niveaux moins sévères de I à III de la MACS. La capacité limitée de manipuler des objets avec les mains est signalée comme l'un des prédicteurs les plus solides des limitations d'activité quotidienne et de restrictions de la participation. Par conséquent, l'amélioration des capacités motrices uni et bi-manuelles est un objectif thérapeutique majeur. Les traitements ciblant la fonction des membres supérieurs des enfants ou des adolescents souffrant de PC visent à améliorer les capacités fonctionnelles, à promouvoir l'indépendance fonctionnelle et/ou à réduire les hypertonies invalidantes.

Les recommandations globales de la HAS sont les suivantes :

« Il est recommandé que toute technique de rééducation et réadaptation de la fonction motrice proposée à la personne diagnostiquée de paralysie cérébrale implique les principes suivants (avis d'experts, AE) :

² https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale

- Rééducation et réadaptation fondées sur une approche fonctionnelle orientée vers la tâche
- Fréquence à définir en fonction des besoins de rééducation et de réadaptation avec un professionnel de santé formé ainsi qu'en autogestion quotidienne à domicile et/ou à l'école lorsque cela est possible et pertinent pour le patient, ce qui peut inclure un tiers aidant dont le rythme est à co-définir entre le professionnel de santé et le patient
- Rééducation et réadaptation basées sur des exercices ludiques, des activités de la vie quotidienne et des mises en situation définies selon les champs d'intérêt et les objectifs individuels du patient.
- La douleur doit être systématiquement évaluée par l'équipe médicale, de rééducation, la famille et les aidants par des outils validés et standardisés d'hétéro et/ou auto évaluation en fonction des capacités cognitives et de communication de la personne.

Il est recommandé que l'ensemble de ces programmes de rééducation et réadaptation intensive soit intégré au projet global de l'enfant ou de l'adolescent et de sa famille et son entourage (AE). »

Plus spécifiquement, la HAS apporte des recommandations concernant des approches de rééducation motrice intensive :

- « Il est recommandé de proposer la thérapie par contrainte induite du mouvement (CIMT) dans le but d'améliorer les capacités bimanuelles des enfants et adolescents diagnostiqués de paralysie cérébrale unilatérale (grade C).
- Il est recommandé de proposer la version modifiée de la thérapie par contrainte induite du mouvement (mCIMT) dans le but d'améliorer les capacités bimanuelles des enfants et adolescents diagnostiqués de paralysie cérébrale unilatérale (grade B).
- Il est recommandé de proposer la version modifiée de la thérapie par contrainte induite du mouvement (mCIMT) à une intensité élevée comparativement à une intensité faible pour les enfants et adolescents diagnostiqués de paralysie cérébrale unilatérale dans le but d'améliorer la fonction motrice des membres supérieurs (grade C).
- Il est recommandé de proposer un entraînement intensif bimanuel main-bras (HABIT) dans le but d'améliorer la fonction motrice des membres supérieurs, les capacités bimanuelles et la fonction d'autosoins des enfants et adolescents diagnostiqués de paralysie cérébrale bilatérale (grade A).
- Il est recommandé de proposer un entraînement intensif bimanuel main-bras incluant les membres inférieurs (HABIT-ILE) dans le but d'améliorer la fonction motrice des membres supérieurs, les capacités bimanuelles et la fonction d'autosoins des enfants et adolescents diagnostiqués de paralysie cérébrale unilatérale et bilatérale (grade B).
- Il est recommandé de proposer un programme de rééducation et réadaptation intensive incluant les principes de l'apprentissage moteur de 60 à 90 heures intégrant des interventions rééducatives ciblant spécifiquement des objectifs fonctionnels de la vie quotidienne en lien avec les troubles fonctionnels du membre supérieur des enfants de plus de 6 ans diagnostiqués de paralysie cérébrale unilatérale de type spastique (grade B). »

L'entraînement intensif, parmi les recommandations de la HAS bénéficie d'un niveau de preuve de grade A ou B et du niveau de priorité le plus élevé.

Les recommandations concernent des enfants de 6 à 18 ans, mais des travaux sont en cours pour évaluer l'efficacité de ces techniques chez des enfants plus jeunes (à partir de 2 ans). Le Groupe de travail propose d'élargir la tranche d'âge aux enfants de 4 ans et plus.

Des familles et associations ont sollicité l'ARS d'Ile de France car il n'y a actuellement pas de structures proposant ces programmes de réadaptation intensive en Ile-de-France. Certaines

familles ont été amenées à se déplacer en province ou dans des pays étrangers (Belgique notamment) pour que leurs enfants puissent bénéficier de cette thérapie.

Ces programmes de réadaptation intensive nécessitent des moyens humains supplémentaires dont les Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) pédiatriques ne disposent pas. De plus il s'agit souvent d'une population d'enfants avec PC non habituellement prise en charge dans les SMR mais bénéficiant de rééducation en ville. Ces enfants ont un profil moins sévère que les enfants avec PC prise en charge en SMR (hormis les périodes de rééducation postopératoire). Ils bénéficient habituellement d'une prise en charge de réadaptation en libéral souvent coordonnée par un CAMSP (0-6 ans) ou un SESSAD (tous âges) et d'un suivi en SMR pédiatrique uniquement en consultation ou en HDJ (pour bilan toxine ou appareillage).

2. Objet de l'appel à manifestation d'intérêt et structures porteuses éligibles

a. Principes de la rééducation intensive

Les programmes de rééducation et de réadaptation intensives sont basés sur le principe d'apprentissage moteur. Ils reposent sur une prise en charge intensive, durant au minimum 60 heures (6h/j en centre + 1h à domicile, 5 jours sur 7 pendant deux semaines) avec un ratio de personnel de 1/1 comprenant au moins un personnel de santé pouvant attester d'une formation, effectuée ou programmée (par ex la formation interventionniste HABIL ILE proposée en Belgique à l'université de LOUVAIN), ou d'une expérience reconnue, correspondant aux techniques de rééducation que le service propose de décliner dans le domaine de la réadaptation motrice intensive.

Les interventions rééducatives ciblent spécifiquement plusieurs (au minimum 3) objectifs fonctionnels de la vie quotidienne déterminés par l'enfant et ses parents, en lien avec les troubles moteurs des membres supérieurs. Les tâches motrices sont structurées avec des difficultés croissantes et des activités fonctionnelles unies et/ou bimanuelles, ainsi que des activités locomotrices des membres inférieurs avec contrôle postural.

Lors du stage, les tâches à effectuer doivent être choisies en fonction de l'objectif fonctionnel individuel défini au préalable avec l'enfant et ses parents, en partenariat avec les équipes médico-sociales (SESSAD / CAMSP). Elles doivent être basées sur le jeu, la stimulation de la motivation de l'enfant et l'adhésion de la famille.

L'objectif est d'améliorer les performances motrices et cognitives en optimisant la fonction motrice, les habiletés bi-manuelles, et la fonction d'auto-soin.

b. Organisation cible et conditions de fonctionnement

Dans ce cadre, **3 à 4 Etablissements SMR pédiatriques franciliens à orientation neurologique** seraient retenus, **pour une expérimentation de 4 ans**, dans la limite de l'enveloppe disponible.

Les centres retenus devront avoir une implantation géographique sur différents territoires franciliens – chaque centre pourrait avoir un périmètre de recrutement avec des départements/territoires de proximité. Il travaillera le projet de réadaptation intensive en lien avec les rééducateurs de ville, le médecin référent, le CAMSP ou SESSAD connaissant l'enfant.

Ces SMR pédiatriques à orientation neurologique devraient dans l'idéal avoir une expertise reconnue dans le domaine de la neuro-orthopédie, et de préférence déjà avoir une expérience dans des programmes de réadaptation motrice intensive.

Dans l'idéal le format de la prise en charge devrait être le suivant :

- Format du stage : 5 jours par semaine pendant deux semaines = à hauteur de 6 h par jour en SMR + 1 h à domicile (implication et adhésion des parents)
- Un stage/an/enfant
- Personnel requis : ratio légèrement supérieur à 1 soignant / patient : profil rééducateur (Masseur-kinésithérapeute ou ergothérapeute) mais aussi prévoir du temps d'éducateur, de soignant, de secrétariat.
- Modalité de prise en charge : HDJ à privilégier mais possible en HC selon le contexte (âge, environnement familial, éloignement géographique).
- Intervention rééducative : en individuel ou en petit groupe.
- Etablissement du programme de réadaptation d'intensité croissante avec un niveau de difficulté adapté selon les capacités fonctionnelles de l'enfant.
- Avant de débiter le stage, une évaluation initiale est indispensable, permettant de bien cibler les objectifs. Cette évaluation comprend au minimum :
 - Evaluation de la fonction motrice (notamment évaluation de la déambulation avec le GMFCS, et évaluation de la fonction manuelle avec le MACS-évaluation de la douleur ; évaluation AHA (Assistive Hand Assessment).
 - Evaluation cognitive
 - Evaluer l'adhérence au projet de rééducation motrice intensive
 - Définir clairement des objectifs fonctionnels individuels avec l'enfant et ses parents : objectifs fixés avec le MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, par un ergothérapeute formé) – une évaluation clinique neuro orthopédique /fonctionnelle – évaluation de l'atteinte des objectifs avec la Goal Attainment Scaling (GAS).
 - Etablissement du programme de partenariats avec les parents sur l'auto-soin et l'auto rééducation à domicile lors du stage. Un lien fort avec les parents est indispensable ; il faut prévoir un point d'étape régulier, au moins une fois dans la journée.

L'évaluation devra être répétée à la fin du stage pour documenter les progrès et l'atteinte des objectifs.

Chaque centre s'engage à proposer un minimum de 5 stages de deux semaines par an.

Chaque stage inclura simultanément 4 à 5 enfants (l'objectif recherché étant la prise en charge d'au moins 100 enfants/adolescents par an sur l'ensemble de la région). Les groupes pourront éventuellement inclure plus d'enfants pour les tranches d'âge plus élevées. Chaque enfant ne pourra bénéficier que d'un seul programme de réadaptation motrice intensive par an. Les enfants inclus dans chaque stage devront avoir des profils similaires sur le plan de l'âge et du niveau de déficiences afin d'assurer une certaine homogénéité dans les groupes.

L'expérimentation porte sur une période de 4 ans.

Les établissements devront effectuer un codage type médical et paramédical PMSI SMR pour chaque séjour de réadaptation motrice intensive.

Les établissements devront organiser et structurer le suivi post stage en SMR (bilan de fin de stage, bilan à 6 mois) et les liens / relais avec le rééducateur/service/structures qui prend habituellement en charge l'enfant.

Une communication de cette expérimentation sera effectuée auprès des familles et associations des enfants PC.

c. Patients éligibles

- Enfants et adolescents souffrant de PC unie ou bilatérale
- Agés de 4 à 17 ans
- Avec GMFCS (Gross Motor Function of Classification System) et MACS de I à IV.
- Ne présentant pas ou peu de troubles cognitifs (QIT supérieur ou égal à 50, correspondant à une DI légère). Le niveau cognitif exigé est que l'enfant ou l'adolescent puisse comprendre le but de chaque activité, et contrôler autant que possible les stratégies compensatoires.

Il est nécessaire, également, que l'enfant et son entourage soient investis à l'occasion du stage, car les stages nécessitent une forte implication de la famille, et notamment des parents, pour mettre en œuvre au domicile l'auto-rééducation. L'établissement précisera les modalités de collaboration avec la famille selon les tranches d'âge des enfants.

d. Territoires d'intervention

Il est proposé de retenir 3 à 4 centres en Ile-de-France, il s'agira de SMR pédiatriques à orientation neurologique avec une expérience reconnue dans l'évaluation et la prise en charge neuro-orthopédique des enfants et adolescents avec PC.

Une répartition géographique est souhaitée entre les différents territoires franciliens. Le dossier de candidature devra préciser le territoire souhaité par l'établissement.

Les centres retenus devront collaborer avec les autres établissements de SMR pédiatrique de leur territoire.

e. Eligibilité de l'appel à candidatures

Les Etablissements s'engagent auprès de l'ARS d'Ile-de-France à démarrer la mise en œuvre sous 6 mois à compter de la date de publication des résultats.

Au regard des objectifs attendus, les Etablissements éligibles à l'appel à manifestation d'intérêt doivent disposer au préalable d'une offre autorisée en SSR « affections du système nerveux » avec mention complémentaire « enfants et adolescents ».

III. AVIS D'APPEL A MANIFESTATION D'INTERET

L'avis d'appel à manifestation d'intérêt est consultable et téléchargeable sur le site internet de l'ARS d'Ile-de-France (<http://www.ars.iledefrance.sante.fr>).

La date de publication sur ce site internet vaut ouverture de la période de dépôt des dossiers jusqu'à la date de clôture fixée au Mardi 7 Mars 2023.

IV. PRECISIONS COMPLEMENTAIRES

Les candidats peuvent demander à l'ARS Ile-de-France des compléments d'informations, **exclusivement** par messagerie électronique à l'adresse suivante :
ARS-IDF-DOSSIERS-CANDIDATURES-SSR@ARS.SANTE.FR

En mentionnant, dans l'objet du courriel, la référence de l'appel à candidatures : " AMI PEDIATRIE REEDUCATION INTENSIVE".

L'ARS Ile-de-France s'engage à communiquer par mail les réponses à caractère général ne pouvant entraîner de rupture d'égalité entre les candidats.

V. MODALITES D'INSTRUCTION ET CRITERES DE SELECTION

Les projets seront analysés et sélectionnés par l'ARS Ile-de-France, avec l'appui d'expert(s) reconnu(s) hors région IDF.

Un comité de pilotage et de suivi indépendant sera constitué, avec des experts reconnus hors IDF (médecin et non-médecin), des représentants de l'ARS et de membres du Groupe de Travail SMR pédiatrique.

Les dossiers déposés après la date limite de dépôt ne seront pas recevables.

Une attention particulière sera accordée : aux respect des recommandations de la HAS, à l'expérience de l'établissement sur la prise en charge de la PC, et à la présence de thérapeutes formés ou expérimentés à la rééducation motrice intensive.

Le dossier de candidature devra préciser les informations suivantes :

- Expérience de l'établissement en matière de prise en charge d'enfants avec PC (file active par an)
- Formation / expérience acquise ou prévue des thérapeutes
- Modalités de prise en charge (en précisant HC ou HJ, type de programme thérapeutique...)
- Age des patients
- Proposition de territoire cible
- Planning des stages envisagés (calendrier prévisionnel des stages sur une année)
- Modalités d'implication de la famille selon les tranches d'âge
- Proposition de critères d'évaluation du programme
- Budget envisagé

VI. FINANCEMENT

Le financement est évalué pour couvrir le surcoût du stage pour une nouvelle population d'enfants non habituellement pris en charge en SMR pédiatrique.

Une première évaluation (à titre indicative) du personnel nécessaire pour un centre permet d'estimer le budget à 200 / 250 K€ par an. Le budget devra couvrir les ressources humaines et les besoins de formation. D'autres surcoûts éventuels pourront être indiqués dans le dossier de candidature.

VII. MODALITES DE DEPOT DES DOSSIERS DE CANDIDATURES

La date limite de réception des dossiers par l'ARS Ile-de-France est fixée au Mardi 7 Mars 2023 (avis de réception par mail faisant foi).

Chaque candidat devra adresser, en une seule fois, un dossier de candidature complet selon la modalité suivante :

- Dépôt sur la boîte mail générique de l'ARS d'Ile-de-France à l'adresse ci-après :
ARS-IDF-DOSSIERS-CANDIDATURES-SSR@ARS.SANTE.FR

En mentionnant, dans l'objet du courriel, la référence de l'appel à candidatures : " AMI PEDIATRIE REEDUCATION INTENSIVE".

VIII. COMPOSITION DU DOSSIER DE CANDIDATURE

Les candidats s'efforceront de présenter un document unique, structuré et paginé, **d'un maximum de 5 pages hors annexes.**

La Directrice générale
de l'Agence régionale de santé
d'Île-de-France,

Signé

Amélie VERDIER