

Le programme PACE

Infomotrice



Avec le programme PACE, relever le défi du dépistage précoce et de la compréhension des troubles générés par la Paralysie Cérébrale.



La définition de la Paralysie Cérébrale a évolué, comme nous le rappelait le Pr Giovanni Cioni lors de la journée d'information des familles organisée pour les 5 ans de la Fondation.

En 40 ans, on a ajouté aux troubles moteurs les troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs et de la communication, qui sont des facteurs essentiels pour comprendre le handicap y compris moteur (motricité et cognition étant liés).

Comprendre et traiter la Paralysie Cérébrale impose donc de **développer des outils de diagnostic précoce** qui permettront le dépistage de ces différents troubles et guideront rééducation et réadaptation.

C'est ainsi qu'est né le programme PACE, avec la mise en réseau d'**équipes de recherche européennes d'excellence**.

Grâce au don de la société Sodiaal, nous avons pu financer le démarrage (coordination des équipes, travail de réflexion interdisciplinaire), et lancer l'étude "pilote" (voir pages 2 et 3).

Maintenant, c'est à nous de prendre le relais pour donner les outils nécessaires aux chercheurs et lancer un appel à projets auprès de nouvelles équipes.

Tout le sens du travail de la Fondation est là : être un carrefour entre les personnes atteintes de Paralysie Cérébrale, les chercheurs et les donateurs, pour lancer des projets de recherche qui répondent aux préoccupations majeures des personnes handicapées et de leurs familles. **Sans vos dons, sans l'engagement des amis de La Fondation Motrice, cette ambition resterait vaine.**

Au nom des enfants, au nom des équipes de recherche, merci de votre soutien sans faille.

Très sincèrement,

Chers amis,

En lisant le témoignage de Guillaume et celui de Jean-Paul (page 4), on est ému par l'impact dans la vie quotidienne des troubles associés au handicap moteur. On perçoit combien est important un **dépistage des troubles cognitifs et perceptifs dès le plus jeune âge**.

Avec le **programme PACE (Perception, Action, Cognition, relation avec l'Environnement)**, l'ambition de La Fondation Motrice est de mieux comprendre le développement de l'enfant et d'apporter des réponses aux troubles générés par la Paralysie Cérébrale.

La 4^{ème} conférence internationale sur la Paralysie Cérébrale se tiendra à Pise, Italie, du 10 au 13 octobre 2012. La Fondation Motrice participera à plusieurs sessions et abordera notamment les projets de recherche du programme PACE.



Dr Alain Chatelin
Président

Une coopération internationale pour comprendre le développement de l'enfant et dépister l'ensemble des troubles liés à la Paralyse Cérébrale.

Le programme "PACE for CP" - "Perception Action Cognition Environment for Cerebral Palsy" - représente une initiative innovante et unique, porteuse de nombreux espoirs.

→ **Tout au long de son développement, un enfant apprend à partir du monde qui l'entoure et s'adapte à celui-ci. Le développement psychomoteur est ainsi guidé par l'interaction des différentes fonctions que sont la perception, l'action (la capacité à agir sur l'environnement), et la cognition (la manière dont on intègre les informations résultant de cette interaction avec l'environnement). Comprendre l'interconnexion de ces fonctions permettra de mieux comprendre la Paralyse Cérébrale, offrant ainsi de véritables perspectives d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes : c'est tout l'enjeu du programme PACE.**

Les découvertes récentes en neurosciences ont montré l'importance de l'interconnexion des fonctions perceptives, cognitives et motrices dans le développement cérébro-moteur, et l'intérêt de comprendre comment cette intégration a lieu.

Ces avancées des neurosciences amènent également à penser que les troubles cognitifs et perceptifs jouent un rôle plus important que ce que l'on croyait jusqu'à présent dans les mécanismes de la Paralyse Cérébrale.

Il apparaît donc de plus en plus évident que mieux comprendre les interactions de toutes ces fonctions permettrait de mieux comprendre la Paralyse Cérébrale et d'apporter de véritables pistes d'amélioration de la prise en charge de cette pathologie, et, par là-même, de la vie des personnes touchées.

Même si les recherches traditionnelles étudiant les fonctions de manière isolée ont donné naissance à de nombreuses avancées, de nouvelles approches intégrées, prenant en compte les multiples



Pr Giovanni Cioni, coordinateur scientifique du programme PACE.



Emilie Gaillard, PhD, chef de projet PACE à La Fondation Motrice.

facettes et la complexité du cerveau devraient permettre de franchir un nouveau cap.

C'est donc pour promouvoir cette approche intégrative et pluridisciplinaire, et favoriser les études à la fois cliniques et scientifiques qui amèneront des progrès dans la vie des personnes touchées, que La Fondation Motrice a initié le programme PACE.

Dans ce cadre, **un réseau d'excellence européen a été mis en place, coordonné par le Pr Giovanni Cioni, neuropédiatre**, Institut scientifique Stella Maris, université de Pise (Italie). Ce réseau se réunit deux fois par an et fait



Le programme "PACE for CP" a été initié en 2010 par La Fondation Motrice, avec le soutien de son partenaire SODIAAL, premier groupe coopératif laitier français.

travailler ensemble plusieurs groupes de recherche clinique de haut niveau.

En 2011, le programme PACE a lancé une **étude dite "pilote"**, qui doit valider la pertinence scientifique de cette approche, et développer de nouveaux outils de mesure et de dépistage précoce adaptés aux enfants atteints de Paralyse Cérébrale pour trois types d'actions complexes nécessitant une telle approche :

- le contrôle du regard chez le nouveau-né (Pr von Hofsten, Uppsala, Suède),
- l'action bi-manuelle (capacité de l'enfant à utiliser ses deux mains) (Pr Forssberg, Stockholm, Suède)
- la navigation (Pr Berthoz, Paris, France - cf ci-contre).

Une revue générale des études publiées sur les profils cognitifs des enfants est également menée par le Dr Cans, Grenoble, France. (*)

(*) Ces différents projets seront présentés dans de prochains numéros de la lettre.

Une coopération internationale pour comprendre le développement de l'enfant et dépister l'ensemble des troubles liés à la Paralyse Cérébrale.



... suite...

L'étude de la navigation : un des objectifs de l'étude pilote PACE.



La pathologie de la marche est très fréquente chez les jeunes atteints de Paralyse Cérébrale, et est due non seulement à leurs déficits moteurs mais aussi à des déficits cognitifs.

Un test grandeur nature, "le Tapis Magique", permet aujourd'hui d'envisager d'explorer cette pathologie : les explications du Pr Alain Berthoz, Professeur honoraire de la Chaire de physiologie de la perception et de l'action du Collège de France, Membre de l'Académie des Sciences et de l'Académie des Technologies, et coordinateur scientifique, avec le Pr Giovanni Cioni, de l'étude pilote au sein du programme PACE.

Grâce aux enseignements des neurosciences modernes, il existe aujourd'hui de nombreux tests étudiant les déficits qui lient la cognition visuo-spatiale à la marche. Mais la plupart de ces tests sont soit "papier" soit en réalité virtuelle, ce qui signifie que l'enfant y est immobile.

Le test du Tapis Magique, issu du test de Corsi (cf ci-dessous), a été mis au point suite aux travaux d'équipes italiennes.

Constitué de plots lumineux commandés électroniquement, il permet à l'examineur de programmer n'importe quelle séquence d'allumage des plots, et d'enregistrer le passage de l'enfant sur ces cibles, à l'aide de capteurs.

On peut ainsi demander à l'enfant :

- de parcourir les cibles selon le chemin le plus court,
- de répéter une séquence,
- de répéter cette séquence en changeant de point de départ,
- etc.

Cet outil permet d'étudier non seulement la mémoire visuo-motrice dans un petit espace, mais également la locomotion suivant des règles ; on étudie les fonctions cognitives de changement d'espace et de point de vue, ainsi que les référentiels utilisés par l'enfant.

Grâce à cette version du test, beaucoup plus proche de la complexité des actions de la vie quotidienne, il est possible d'évaluer des capacités nécessaires dans les



déplacements quotidiens et qui ne sont pas sollicités dans la version classique du test.

Le Tapis Magique est utilisé par 5 laboratoires en Europe : à Paris, à Nice, à Rome et à Pise.

Aujourd'hui, le Tapis Magique intéresse une fondation danoise spécialisée dans la Paralyse Cérébrale, avec qui nous avons commencé à travailler.

Dans le cadre du programme PACE, c'est ainsi toute une **communauté scientifique internationale pluridisciplinaire** qui se met en place autour de cet outil novateur : elle rassemble cliniciens, neurologues, neuro-pédiatres, psychiatres, ingénieurs...

Une première rencontre a eu lieu en septembre 2011, et la prochaine est programmée le 10 mai prochain au Collège de France.

Le test de Corsi

Il se compose d'un plateau de bois sur lequel sont disposés 9 cubes. Le praticien en pointe du doigt plusieurs successivement, et le patient doit répéter cette séquence. Pour mémoriser la séquence et la répéter, sont donc mis en oeuvre la locomotion visuelle et la locomotion de la main.

Une variante, le "**walking Corsi**", est constituée de 9 plots disposés dans une pièce. L'expérimentateur marche successivement sur un certain nombre de plots, et le sujet doit, de la même manière, répéter la séquence. Il s'agit ainsi d'un test de la mémoire visuo-spatiale, et d'un test de la capacité de génération d'une trajectoire locomotrice.

Le "**Tapis Magique**" est un dispositif électronique permettant d'effectuer le "**walking Corsi**" avec des variantes plus proches de la vie réelle.

Vivre avec des troubles cognitifs et perceptifs.

→ Guillaume, infographiste : "Je suis gêné de devoir parler de mon handicap à mes clients".

Outre mon problème moteur, je souffre de problèmes d'articulation, de dysorthographe (j'ai des difficultés à appliquer les règles d'orthographe que pourtant je connais) et de dysgraphie (mon écriture manuelle n'est pas bonne). Ces troubles m'ont posé des problèmes tout au long de ma scolarité, et aujourd'hui ils me gênent dans mon travail.

Ma dysorthographe est apparue dès que j'ai appris à lire et à écrire, et même si on m'a expliqué que c'était lié à mon handicap, j'ai eu du mal à l'accepter : pendant toute ma scolarité, j'ai perdu des points



(c) Flore Tricotelle

en français et en rédaction à cause des fautes d'orthographe.

Aujourd'hui, c'est la même chose, j'ai du mal à convaincre que je suis un bon infographiste, bien que je ne sois pas bon en orthographe :

normalement, dans ce métier, on est censé écrire sans faire de fautes ! Je n'ai pas encore trouvé d'aide technique pour résoudre ce problème : les logiciels professionnels n'ont pas de vérificateur d'orthographe, et mon problème d'articulation m'empêche d'utiliser les outils de reconnaissance vocale. Ce défaut d'articulation me nuit également dans mon démarchage commercial : par téléphone, le trac amplifiant mon problème, le premier contact est souvent difficile et il m'est déjà arrivé qu'on me raccroche au nez !

Si je devais choisir, ma priorité serait quand même de trouver une solution à ma dysorthographe : j'avoue que je suis gêné de devoir parler de mon handicap à mes

↙ "Je me sentais complètement démuni". Jean-Paul, père de triplés.

Parmi les troubles cognitifs dont souffrent mes enfants, les plus importants aujourd'hui sont les troubles neurovisuels, qui n'ont réellement été diagnostiqués qu'il y a moins de six mois, et qui les ont vraiment gênés dans leurs apprentissages et leur scolarité.

Un des exemples qui m'a le plus marqué est la difficulté de ma fille devant ses devoirs de géométrie : en 6^{ème}, elle ne fermait pas ses triangles. En découvrant cela, je me suis senti complètement démuni, et j'ai même pensé que son passage en classe supérieure serait compromis.

Quand ils étaient petits, je n'ai pas été informé de l'ampleur de leurs lésions et encore moins des répercussions possibles de leur Paralyse Cérébrale autres que motrices. J'ai donc découvert leurs troubles cognitifs par moi-même, au fur et à mesure qu'ils y étaient confrontés.

Peu de médecins, et c'était encore plus vrai il y a quelques années, connaissent la Paralyse Cérébrale dans tous ses aspects. Il arrive aussi parfois que ces troubles soient détectés mais jugés moins prioritaires que les problèmes

moteurs, parce que moins gênants : on passe ainsi à côté de possibilités de traitements complémentaires, pourtant plus efficaces lorsqu'ils sont entrepris très tôt.

C'est ce que vit l'un de mes fils, qui entame une rééducation pour apprendre à lire : elle sera je pense malheureusement moins efficace que s'il l'avait suivie tout petit.

Pour moi, le diagnostic précoce est donc vraiment une priorité.



LA FONDATION MOTRICE, recherche sur la Paralyse Cérébrale

67 rue Vergniaud 75013 PARIS - tel : + 33 1 45 54 03 03

secretariat@lafondationmotrice.org - www.lafondationmotrice.org

Fondation Reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006

Président : Dr Alain Chatelin - Vice-Président : Pr Louis Vallée

Parrain : M. Andrea Casiraghi - Fondateurs : APETREIMC (2005), SESEP (2005), CDI (2005), PASSERAILE APETREIMC (2006)

La Fondation Motrice est partenaire de la FRC

