

Paris, le 13 novembre 2023.

Handicaps moteurs : une nouvelle thérapie révolutionne les traitements.

Une étude scientifique prouve
l'impact majeur de la rééducation intensive par le jeu
pour des enfants de 1 à 4 ans vivant
avec une paralysie cérébrale

La Fondation Paralysie Cérébrale est heureuse d'annoncer les premiers résultats de CAP', le grand programme de recherche pan-européen sur la rééducation intensive par le jeu pour des enfants de 1 à 4 ans vivant avec une paralysie cérébrale, qu'elle a financé à hauteur de 1,5 millions d'euros.

L'étude montre 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 toutes les autres thérapies 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.

« Les résultats de cette étude doivent changer non seulement les techniques actuelles de rééducation des enfants avec paralysie cérébrale dans la petite enfance mais également les politiques en matière d'organisation de la rééducation. » rappelle le Dr Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale.



Léo apprend à tenir un manche avec sa main gauche en gonflant des ballons... 15 jours plus tard, il saura couper une banane avec une fourchette et un couteau !

Jouer, jouer, jouer... pour rééduquer !

1ère cause de handicap moteur de l'enfant, la paralysie cérébrale touche 4 naissances par jour en France, 1 500 enfants par an. En 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de financer un grand programme de recherche pan-européen baptisé "CAP' - *Changement induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire*".

Basé sur la méthode HABIT-ILE développée par la Professeure Yannick Bleyenheuft de l'Université de Louvain, ce programme pan-européen est coordonné par le Professeur Sylvain Brochard du CHRU de Brest.

L'objectif du programme de recherche CAP' était d'évaluer l'effet de deux semaines de thérapie intensive et ludique chez 100 enfants de 1 à 4 ans.

Chaque enfant bénéficiait d'un accompagnement personnalisé : en amont, cinq objectifs du quotidien sont définis avec l'enfant, sa famille et les thérapeutes comme par exemple manger son yaourt seul, faire de la draisiennne, fermer les boutons de son gilet... puis un à deux thérapeutes l'accompagnent constamment pendant deux semaines à hauteur de 5h par jour.

Le principe de la méthode HABIT-ILE consiste à stimuler intensément l'enfant par des activités ludiques qu'il doit réaliser de façon autonome, afin de favoriser sa participation. Les thérapeutes proposent une très grande variété de jeux permettant d'atteindre les objectifs et de développer la motricité. Par exemple : peindre avec un pinceau pour ensuite savoir attraper le manche du couteau ; enfiler des perles pour ensuite pouvoir fermer les boutons d'un gilet ; faire du toboggan pour apprendre à bien lever le pied pour gravir un escalier...

La revue médicale américaine JAMA Pediatrics salue les résultats de CAP'

Les résultats du projet de recherche européen CAP' sur l'effet de la méthode HABIT-ILE chez de jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale unilatérale ont été publiés, le 6 novembre 2023, dans le JAMA Pediatrics, journal scientifique de pédiatrie avec un comité de lecture hautement sélectif et revue médicale de référence sur le plan international.

Il ressort de cet article que la méthode HABIT-ILE, structurée sous la forme de stages durant 2 semaines et 5 heures par jour, améliore significativement :

- l'habileté manuelle du jeune enfant tant de la main atteinte que de la main dite non atteinte (au cours de jeux nécessitant l'utilisation des 2 mains)
- sa motricité globale (se mettre assis, à 4 pattes, debout)

« Les résultats de cette première étude menée chez les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale sont impressionnants », indique le Pr Yannick Bleyenheuft. En l'espace de 3 mois, les enfants gagnent en moyenne 10% de motricité des mains en plus dans le groupe HABIT-ILE alors qu'en moyenne il n'y a aucun gain dans le groupe contrôle. Ces gains donnent directement lieu à des gains dans les activités de la vie quotidienne *« Quelle que soit l'évaluation, nous observons de larges changements dans la motricité des enfants ayant suivi le stage HABIT-ILE. »*

Ceci se vérifie pour :

- l'AHA, mesure principale évaluant la manière dont la main atteinte va aider la main saine dans les jeux bi-manuels. Un effet significatif est retrouvé pour chaque main séparée ;
- le GMFM qui mesure les changements de motricité globale (se mettre assis, se tenir à 4 pattes ou debout) ;

- le test de Melbourne, qui mesure les changements sur chaque membre supérieur isolément, montre également des changements significatifs.

Par ailleurs, une analyse secondaire semble montrer que l'effet de la thérapie HABIT-ILE serait d'autant plus marqué que les enfants sont jeunes. En effet, les enfants de moins de trois ans ont présenté les changements les plus importants. 50h de thérapie permettent d'atteindre dans la tranche d'âge de 1 à 4 ans les mêmes effets que 90h pour les enfants de plus de 6 ans.

Avec cette étude, « nous venons de prouver qu'un stage de 50h de thérapie HABIT-ILE apporte plus de progrès sur la motricité fine qu'un suivi de rééducation classique chez les enfants avec paralysie cérébrale unilatérale. Et nous avons montré que c'est probablement la structuration de la thérapie qui permet cette amélioration par rapport à l'activité motrice usuelle des enfants » indique le Pr Sylvain Brochard, coordinateur du projet. *« C'est une première mondiale et une très bonne nouvelle pour tous les enfants avec une paralysie cérébrale unilatérale. »*

Alors que jusqu'à maintenant, la plupart des études cliniques évaluant l'efficacité de cette rééducation intensive ont été menées auprès d'enfants âgés de plus de six ans et atteints généralement d'une paralysie cérébrale unilatérale avec d'excellents résultats, les résultats de cette étude viennent pour la 1^{ère} fois montrer qu'elle peut, d'une part, être proposée à des enfants d'âge préscolaire, et d'autre part, qu'elle est efficace. **Or, on sait que la majeure partie de la croissance et du développement du cerveau survient avant deux ans et que la plasticité cérébrale est maximale à cet âge.**

" Tout l'enjeu de cette rééducation est de changer durablement les capacités motrices de l'enfant à un stade de son développement où tout est encore possible ! Ces premiers résultats sont très prometteurs et nous attendons prochainement les résultats de l'étude menée chez les enfants avec paralysie cérébrale bilatérale" précise Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale.

Cette étude n'aurait pas pu exister sans le soutien financier de 1,5M€ de la Fondation Paralysie Cérébrale, acteur majeur de la recherche sur le 1er handicap moteur de l'enfant. La Fondation soutient actuellement un nouveau grand programme de recherche baptisé "ENSEMBLE", sur la détection précoce de la paralysie cérébrale et a besoin de financement.

Les six points à retenir :

- Il s'agit de la première étude au niveau international qui montre de façon très fiable que l'on peut améliorer spécifiquement la motricité des mains et des jambes des enfants avec paralysie cérébrale unilatérale entre 1 et 4 ans.
- L'étude CAP' montre que 50h de la thérapie HABIT-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale est plus efficace pour améliorer leur motricité des mains et des jambes que ce qui est proposé actuellement aux enfants en France et en Europe.
- En l'espace de 3 mois, les enfants gagnent en moyenne 10% de motricité des mains en plus dans le groupe HABIT-ILE alors qu'en moyenne, il n'y a aucun gain dans le groupe contrôle. Ces gains donnent directement lieu à des gains dans les activités de la vie quotidienne.
- Les enfants de moins de trois ans ont présenté les changements les plus importants.
- 50h de thérapie permettent d'atteindre, à dans la tranche d'âge de 1 à 4 ans, les mêmes effets que 90h pour les enfants de plus de 6 ans.
- L'ensemble de ces éléments incitent à proposer la thérapie HABIT-ILE le plus tôt possible, dès l'âge de 18 mois. Les parcours de réadaptation pour les enfants avec paralysie cérébrale doivent être repensés dès le plus jeune âge.

Focus scientifique sur le programme CAP'

Ce programme financé à hauteur de 1,5 M€ par la Fondation Paralysie Cérébrale a été mené par un consortium européen associant les équipes suivantes :

- Pr Yannick Bleyenheuft, Institute of Neuroscience, Université Catholique de Louvain, Belgique
- Pr Sylvain Brochard, Service de MPR, CHU de Brest, France
- Pr Mickael Dinomais, Service de MPR, CHU d'Angers France
- Pr Andrea Guzzetta, Université de Pise, Italie
- Pr Christopher Newman, Hôpital universitaire de Lausanne, Suisse
- Dr Inmaculada Riquelme, Université des îles Baléares, Palma de Majorque, Espagne
- Pr Stéphane Sizonenko, Hôpital universitaire de Genève, Suisse

Les résultats ont été publiés dans JAMA Pediatr. doi:10.1001/jamapediatrics.2023.4809

- Changes Induced by Early Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities in Young Children With Unilateral Cerebral Palsy A Randomized Clinical Trial
- Published online November 6, 2023.
- <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2811532>
- Les auteurs : Rodrigo Araneda, PhD; Daniela Ebner-Karestinos, PhD; Julie Paradis, PhD; Anne Klocker, PhD; Geoffroy Saussez, PhD; Josselin Demas, PhD; Rodolphe Bailly, PhD; Sandra Bouvier, MSc; Astrid Carton de Tournai, MSc; Herman Enimie, MSc; Aghiles Souki, MSc; Gregoire Le Gal, PhD; Emmanuel Nowak, PhD; Stephane V. Sizonenko, PhD; Christopher J. Newman, PhD; Mickael Dinomais, PhD; Inmaculada Riquelme, PhD; Andrea Guzzetta, PhD; Sylvain Brochard, PhD; Yannick Bleyenheuft, PhD

Communiqué de presse scientifique sur simple demande

Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – annedelander@gmail.com

*** A propos de la thérapie HABIT-ILE**

HABIT-ILE, ou Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy - Including Lower Extremities, est une méthode de rééducation intensive qui comporte les ingrédients suivants :

- un dosage important (plusieurs heures par jour pendant deux semaines, dans le cadre de mini-stages) ;
- un temps d'engagement moteur, c'est-à-dire que l'enfant est actif dans des tâches utiles, de plus de 80 % ;
- des objectifs thérapeutiques fonctionnels, fixés sur la base des demandes des enfants et de leurs parents ;
- des mouvements exclusivement volontaires (pas de guidance ni de facilitation du mouvement) ;
- une gradation progressive de la difficulté des tâches ou mouvements pour induire des changements moteurs et neuroplastiques ;
- un contexte ludique, qui entretient la motivation des enfants.

HABIT-ILE présente une originalité majeure : « *Elle stimule constamment, de manière concomitante, la coordination bi-manuelle et les membres inférieurs et le tonus postural, induisant de ce fait des changements moteurs et fonctionnels importants au niveau tant des membres supérieurs que des membres inférieurs* » précise le Pr Yannick Bleyenheuft qui a développé la méthode HABIT-ILE.

--- 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, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. 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.

--- A propos de la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE

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, œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue 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. La Fondation a notamment retenu le projet CAP' - Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire.

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. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Paralysie Cérébrale France) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis).

www.fondationparalysiecerebrale.org

Contact presse - Photos / rushes

Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – annedelander@gmail.com