



FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

Gabrielle, comme les autres enfants en stage à Louvain, enchaîne les séances d'activité lors de sessions d'une quinzaine de jours afin de réapprendre, en s'amusant, les gestes élémentaires de la vie.

Des enfants atteints de paralysie cérébrale soignés par le jeu



Soline Roy
@so_sroy

« **B**on, tu es crevée... On va faire un jeu sur table! » Philippe, 4 ans et demi, a renoncé à grimper à l'échelle et s'est écroulée dans les bras de Denis. Un peu plus tôt, elle poussait des cris de joie en fonçant à vélo vers les adultes qui, tout au long de l'après-midi, ne la laisseront pas souffler une minute. Dans le bâtiment de la Fraternité du Bon-Pasteur, à Louvain (Belgique), d'autres s'affairent autour de Margaux, Maxime, Sacha, Nathan, Martin, Lucie, Amira et Gabrielle. Un caractère bien trempé, Gabrielle. Arrimée à sa mère par la frêle entremise d'un doudou, elle doit descendre l'escalier. Derrière ses lunettes roses, elle darde un regard noir sur la journaliste qui a osé accaparer sa maman le temps de quelques questions : « Tu ne descendras pas tant que je te regarde, c'est ça ? » « Oui! », souffle-t-elle, sourire en coin.

Ici, on rivalise de ruses pour amener les bambins à tenir un pot de yaourt, enfiler une veste, épilucher une clémentine... Des gestes qui n'ont l'air de rien mais qui relèvent de la gageure pour ces enfants atteints de paralysie cérébrale. Premier handicap moteur de l'enfant avec 15 000 bébés touchés chaque année, elle est causée par une lésion corticale qui, « selon sa localisation et sa taille, aura des conséquences très variables », précise le Dr Nathalie Genès, directrice scientifique de la Fondation paralysie cérébrale. Cela peut aller d'une légère boiterie à une tétraplégie, avec des troubles cognitifs associés ». Faute de savoir soigner la cause, la prise en charge repose essentiellement sur la rééducation (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité...). Mais les techniques sont un peu vieillissantes et n'ont pas vraiment fait la preuve de leur efficacité. « Une enquête menée par la Fondation auprès de 1010 patients en France a montré que quels que soient l'âge et la gravité de la paralysie cérébrale, le nombre de séances hebdomadaires de kiné était de 2 fois trente minutes. C'est un modèle français, très lié au mode de remboursement », regrette le Dr Genès. La Fondation a donc entrepris d'accompagner le développement d'un nouveau modèle.

« Changement de paradigme »

Dans la grande salle de Louvain, les jouets régneront en maîtres. Mais ne vous y trompez pas : ici, les enfants travaillent dur sous l'enthousiasme sonore de 16 étudiants en kinésithérapie chapeautés par 6 superviseurs, kinésithérapeutes ou ergothérapeutes en thèse de doctorat. L'intensité : tel est l'un des secrets de la méthode Habit-Ille (*) développée par le Pr Yannick Bleyenheuff, chercheuse à l'Institut des neurosciences de l'université de Louvain, à partir d'une technique mise au point à l'université Columbia (New York). « En 2013, une revue de littérature a montré qu'il existait toute une série de rééducations efficaces, paradoxalement pas très utilisées, raconte le Pr Yannick Bleyenheuff. Toutes avaient en commun l'intensité (beaucoup d'heures en peu de temps et des enfants tout le temps engagés), le "shaping" (difficulté croissante des gestes), l'aspect fonctionnel (on ne fait rien qui n'a pas de

Avec la thérapie Habit-Ille, une chercheuse belge a mis au point une technique de rééducation très intensive pour les enfants victimes de paralysie provoquée par une lésion au cerveau. Après avoir prouvé son efficacité chez les plus de 6 ans, un programme de recherche européen s'attache désormais à la mettre à portée des tout-petits.



C'est ludique, on ne passe que par le jeu. L'enfant n'a pas la sensation de travailler, mais il y a derrière un énorme travail des rééducateurs,

LE DR CAROLE VUILLEROT, NEUROPIÉDIATRE ET CHEF DU SERVICE DE MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉADAPTATION PÉDIATRIQUE AUX HOSPICES CIVILS DE LYON ANNE BERRYEUR

sens pour l'enfant), la motivation (par des jeux, des récompenses, des objectifs à atteindre), et le "hands off" (on ne guide pas le mouvement). » Habit-Ille, c'est un peu de tout cela en quinze jours de stage. La chercheuse a obtenu « de très bons résultats chez les plus de 6 ans », avec des progrès notables et maintenus dans le temps associés à des modifications cérébrales visibles à l'imagerie.

« C'est un changement de paradigme », s'enthousiasme le Dr Carole Vuillerot, neuropédiatre et chef du service de médecine physique et réadaptation pédiatrique aux Hospices civils de Lyon. « On pense que ces séjours pourraient permettre de réduire la rééducation durant l'année, pour se concentrer sur les apprentissages. » Car toute l'année, ces enfants cumulent les séances de rééducation en plus de l'école. « Ça fait trois ans que je passe ma vie à coordonner sa prise en charge », souffle la maman de Philippine, convaincue que « s'entraîner à mettre sa veste, ça ne vient pas en le faisant 2 heures par semaine! ».

La Fondation paralysie cérébrale va consacrer 1,5 million d'euros sur trois ans à l'évaluation d'Habit-Ille auprès d'enfants âgés de 1 à 4 ans. L'espoir est que l'efficacité soit meilleure encore chez des tout-petits, dont la plasticité cérébrale est plus grande. Dans le cadre du projet européen CAP, 100 bambins seront suivis en Belgique, France (à Brest et Angers) et Italie. Parallèlement, à Genève (Suisse) sera menée une étude sur des rats. Le Pr Sylvain Brochard, chef de service des soins de suite et de réadaptation pédiatriques à la Fondation Ildys, médecin au service médecine physique et de réadaptation au CHRU de Brest et chercheur Inserm, coordonne le projet.

Christel Kandalaft-Cabrol, la maman de Philippine, attendait avec impatience que ce type de rééducation s'ouvre à sa fille. Victime d'un AVC in utero, la petite souffre d'une hémiplégie avec amputation du champ visuel. « À 22 mois, il a fallu déconnecter l'ensemble de son hémisphère gauche car elle souffrait d'une épilepsie qui risquait de s'étendre à l'ensemble du cerveau. » Un voyage au Canada dès le diagnostic de paralysie cérébrale posé lui a permis d'entamer une rééducation quotidienne. « Quand je suis rentrée en France, je suis tombée des nues : on me disait que c'était beaucoup trop intensif! » En octobre 2018, dans la revue Motricité cérébrale, la jeune femme racontait avoir « rapidement senti, chez les thérapeutes, une sorte de fatalisme : comme s'il était plus raisonnable d'abandonner tout espoir d'un bras fonctionnel et de privilégier l'apprentissage d'une vie avec un seul bras et une seule main utiles ». La fillette a déjà participé à un premier stage Habit-Ille dans le cadre d'une étude pilote. « Elle a fait de gros progrès, notamment au niveau du langage. Elle s'est mise à explorer le côté droit de la feuille quand elle dessinait, à grimper sur le canapé... Plein de nouvelles choses ont émergé. » Ces objectifs sont l'un des secrets de la méthode, selon Carole

Vuillerot. Fixés avec les parents, ils sont « précis et fonctionnels ». « On ne dit pas "il faut qu'elle lève les bras" mais "il faut qu'elle sache s'attacher les cheveux". Ça a du sens pour l'enfant, c'est atteignable et quantifiable. » Autre force de la méthode : « C'est ludique, on ne passe que par le jeu. L'enfant n'a pas la sensation de travailler, mais il y a derrière un énorme travail des rééducateurs. »

Entourée de son équipe, Yannick Bleyenheuff profite de la sieste des petits pour faire le point. Les mots sont précis et l'analyse des gestes très fine. « Margaux en est où avec son yaourt ? » « Elle le tient mais pas en supination. Ça marche, mais ce n'est pas très propre... », répond le superviseur Rodrigo Arameda. Nathan, 2 ans et demi, ne « connaissait pas son côté droit il y a quinze jours ». « Est-ce qu'il tape dans l'eau à deux mains ? » « Ah ça, oui, il tape! », s'amuse Julie Paradis, autre superviseuse. Sacha doit apprendre à enfiler son pull. « Il tend le bras mais ne veut pas le mettre dans la manche », note Rodrigo Arameda. L'équipe réfléchit : quel jeu imaginer avec « quelque chose de profond où aller chercher un objet ? ». Ils optent pour un sac transparent cachant un jouet, progressivement recouvert de gommettes pour que l'enfant contrôle son geste sans s'appuyer sur la vue.

Difficile prise en charge en France

Tandis que les petits reprennent le travail, leurs parents craignent le retour à la maison : difficile, désormais, de se contenter des rééducations classiques. Pour les plus grands, le centre de rééducation Ty Yann, à Brest, organise des stages pour 15 à 20 enfants chaque année. Carole Vuillerot s'efforce d'organiser un premier stage à Lyon cet été, en partenariat avec l'Adapei (Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales). Mais il est difficile de faire rentrer Habit-Ille dans le système de prise en charge français. « Cela représente 10 heures de kiné par jour et par enfant, détaille Carole Vuillerot. La Sécurité sociale ne nous permet pas de prescrire autant de séances. » L'équipe de Sylvain Brochard va mener une étude médico-économique, pour comparer le rapport coût-résultats d'Habit-Ille, versus les thérapies usuelles. Autres obstacles au développement de la méthode, selon lui : « Un vrai questionnement des thérapeutes sur leur rôle en dehors de ces stages. Et il faut faire accepter aux familles l'idée que l'intensif (50 heures en deux semaines pour les plus petits, 90 pour les plus de 6 ans), ça n'est pas forcément horrible. »

La fatigabilité reste la principale contre-indication, par exemple pour les enfants souffrant d'une épilepsie mal contrôlée chez qui une fatigue excessive peut favoriser le déclenchement de crises. Christel, qui veut « que Philippine puisse bénéficier de ces stages deux fois par an », est « entrée en campagne pour que le protocole puisse se développer partout ». Sylvain Brochard, lui, imagine déjà de l'étendre à d'autres handicaps. « Des résultats positifs ont été obtenus sur une paralysie du bras congénitale. Toutes les lésions cérébrales ou les troubles de la motricité, innés ou acquis, pourraient être concernés! Il y a toutes les raisons de penser que cela pourrait être utile chez les enfants avec des lésions cérébrales diffuses, comme en cas de traumatisme crânien. Voire, pourquoi pas, les jeunes adultes! » ■

(*) Habit-Ille : Hand and arm bimanual intensive therapy, including lower extremities. Ce reportage a été réalisé dans le cadre d'un déplacement organisé par la Fondation paralysie cérébrale.