



[www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org) - Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 4 juillet 2006

Depuis 2005 et la création de la Fondation Paralysie Cérébrale, destinée à donner plus d'ampleur à la recherche sur la paralysie cérébrale (PC) en France et en Europe, la compréhension des mécanismes de la PC ainsi que les pratiques ont beaucoup progressé. Ce n°28 des Cahiers de la Recherche, comme le précédent déjà publié en novembre 2020, est consacré aux évolutions de la connaissance grâce à ces 15 dernières années de recherche.

### SOMMAIRE

1. Améliorer la participation des personnes avec PC  
Pr Bernard Dan
2. Prouver pour améliorer les pratiques et mieux décider ensemble  
Pr Sylvain Brochard
- Témoignage - Agathe
3. La douleur mieux écoutée et mieux évaluée  
Dr Emmanuelle Chaleat-Valayer
4. La révolution de la rééducation  
Philippe Toullet
5. Mutation technologique pour la réadaptation motrice  
Dr Christelle Pons
- Témoignage - Pierre-Marie
6. Mieux prendre en compte les troubles cognitifs  
Dr Joël Fluss
7. Mieux connaître pour mieux inclure  
Pr Régine Scelles

### Avertissement

Ces Cahiers de la Recherche ont été écrits sur la base d'interviews réalisées début 2021. Un grand merci à ces personnalités éminentes de la recherche sur la PC pour leur disponibilité, ainsi qu'à Agathe et Pierre-Marie pour avoir accepté de partager leur expérience.



### 1. Un enjeu majeur : améliorer la participation des personnes avec PC

La définition du handicap est à la base des objectifs que l'on fixe à sa prise en charge. Le Pr Bernard Dan retrace avec nous son évolution dans le temps et les enjeux actuels.

La perception et la définition du handicap ont beaucoup évolué à travers les âges. Où en est-on aujourd'hui ?

Si l'on remonte loin dans l'histoire, le handicap était autrefois perçu comme un coup du destin, voire une volonté divine.

Ensuite, le handicap est apparu comme un problème de santé, ce qui nous semble évident aujourd'hui.

Mais même cette conception a connu une forte évolution. Lorsque l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a été créée après la 2<sup>e</sup> Guerre Mondiale, on était encore dans une définition « négative » ou par défaut de la santé : celle-ci était définie comme l'absence de maladie. L'OMS a retourné ce point de vue en décrivant la santé de manière positive, comme un état de bien-être physique, puis psychique et social.

Pour le handicap, la première approche a été influencée par le modèle médical. On définissait le handicap par rapport aux limitations qu'il causait : un problème de



INTERVIEW

**Pr Bernard Dan**

Neuropédiatre

Université libre  
de Bruxelles (BE)

Président du Conseil  
scientifique de la Fondation  
Paralysie Cérébrale

force, de coordination, etc. et on prescrivait des soins ou des rééducations destinées à résoudre ces problèmes. Cette approche médicale était bien entendu utile et fondée sur une motivation éthique vis-à-vis de la personne à qui l'on voulait faire du bien.

Dans les années 1970, une nouvelle manière de penser le handicap a vu le jour. On raisonnait toujours en termes de limitations, mais on a déplacé l'origine du handicap de la personne vers la société. Dans ce que l'on appelle la vision sociale du handicap, on considère que c'est la société qui met des barrières : ce sont les escaliers qui créent le handicap de celui ou celle qui est en fauteuil. L'enjeu est donc devenu d'identifier ces barrières : les barrières physiques, mais aussi les attitudes vis-à-vis de la personne handicapée. Cette approche a été adoptée par différents pays, tels que les États-Unis ou le Royaume-Uni, souvent en fonction de la richesse et de l'organisation du système de santé.

**On s'appuie aujourd'hui sur la CIF, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé :**

En 2001, en effet, l'OMS a proposé une nouvelle classification fondée sur une approche multidimensionnelle de la personne (voir encadré colonne suivante). Cette nouvelle approche conduit même à ne plus utiliser le mot « handicap », comme en anglais avec l'apparition de la notion de *disability*, voire de *differently able* (« capable autrement »). En France et en Belgique, nous avons conservé le terme de handicap, bien que l'on ait adopté cette approche multidimensionnelle, pour pouvoir continuer à traiter les besoins de ces personnes.



## ÉTAT DE SANTÉ

Définition multidimensionnelle  
et exemple fictif d'une personne avec PC

- **Structure et fonctionnement du corps** : lésion cérébrale, spasticité
- **Activités** : marcher, écrire...
- **Engagement dans la vie et participation sociale** : autonomie de choix, scolarité, loisirs...
- **Facteurs personnels** : motivation, traits de caractère
- **Facteurs environnementaux** : habitat, famille, contexte socio-culturel...

La CIF a 20 ans, et il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour l'appliquer. Elle fournit un cadre de travail qui met l'accent sur ce que fait et ce que veut faire la personne : l'important est sa participation à la société, et on regarde ensuite comment organiser les différentes dimensions pour répondre à sa demande.

Cela dit, cette démarche n'est pas encore assez connue et il existe des différences entre les pays, et entre les équipes au sein d'un même pays. Même si elle est de plus en plus enseignée, on raisonne encore beaucoup trop de manière unidimensionnelle.

### De manière générale, comment les pratiques évoluent-elles ?

L'approche multidimensionnelle de la CIF pousse à la multidisciplinarité et à l'interdisciplinarité : les professionnels doivent travailler ensemble. Cela exige de réfléchir aux priorités de ce que l'on fait et à se recentrer sur la personne que l'on traite : on ne la « découpe » plus, le projet est unifié et centré sur ce qui a du sens pour elle.

Le fait de prendre en compte les objectifs de la personne (enfant ou adulte) fait une très grande différence qui nous pousse tous à l'humilité. Auparavant, on attendait du praticien qu'il fasse au mieux, on était dans une obligation de moyens. Mais en fixant un objectif, on se trouve face à la notion de mesure : l'objectif est-il atteint ? Et s'il ne l'est pas, doit-on l'affiner, le rendre plus réaliste, ou adapter les moyens que l'on met en place ?

### Quelles sont les pistes pour l'avenir ?

Nous sommes à une nouvelle étape de la prise en charge avec le *family centered care* (« Approche centrée sur la famille »),

qui repose sur un partenariat entre la famille et l'équipe de professionnels, notamment dans la prise de décision et l'organisation des soins.

On constate aussi qu'il manque une dimension dans la CIF : la qualité de vie. Autant le modèle bio-psychosocial peut être mis en commun et regardé de manière objective, autant la qualité de vie est subjective. C'est pourtant une dimension importante et nous devons fixer comme objectif son optimisation.

Il est clair qu'un enfant qui naît aujourd'hui n'aura pas le même parcours que celui né il y a 20 ans, qui avait déjà une autre vie que celui né encore 20 ans auparavant. La principale raison à cela est que l'enfant a pris une importance très différente : on l'écoute !

On constate aussi que la représentation du handicap est moins caricaturale que par le passé, et la CIF est représentative de cet état d'esprit qui est celui de notre temps, d'une société plus inclusive. La CIF ne dit plus « normal » et « pas normal », la norme est plus riche qu'avant. Le sens de la vie est une question généralisée, on s'ouvre aux expériences individuelles. Pour faire une analogie avec le sport, tout le monde ne sera pas champion, mais chacun peut s'épanouir en participant.

Pour avancer, nous avons besoin d'aller au-delà de la théorie, de partager des récits d'expériences individuelles : cela donnera plus de puissance aux personnes concernées et aux professionnels de terrain ●

# Mes mots préférés

Établis en 2011 par P.Rosenbaum et J.W.Gorter, basés sur la CIF et sur les travaux de CanChild, centre de recherche canadien dédié aux handicaps de l'enfant, ces mots décrivent les six notions qui devraient guider la prise en charge et le développement des enfants handicapés.

## Ma forme physique

**STRUCTURE ET FONCTIONNEMENT DU CORPS.** Tout le monde a besoin de rester en forme et en bonne santé, moi y compris. Aidez-moi à trouver des moyens de rester en forme !

## Mes capacités

**ACTIVITÉS.** Il est possible que je fasse les choses différemment, mais je PEUX les faire. Comment je les fais n'est pas important, alors laissez-moi essayer !

## Mes amis

**PARTICIPATION À LA SOCIÉTÉ.** Avoir des amis, c'est important. S'il vous plaît, donnez-moi l'occasion de me faire des amis de mon âge !

## Ma famille

**FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX.** C'est ma famille qui me connaît le mieux et je leur fais confiance pour faire ce qu'il y a de mieux pour moi. Parlez-leur, écoutez-les et respectez-les !

## Ma joie de vivre

**FACTEURS PERSONNELS.** Quand on est un enfant, s'amuser est important. C'est comme ça que j'apprends et que je progresse. Aidez-moi à participer aux activités qui me donnent le plus de plaisir !

## Mon avenir

Un jour je serai grand·e. Aidez-moi à trouver les moyens de gagner mon autonomie et de faire partie de ma communauté !



Les « mots préférés », originellement créés en anglais, ont été traduits dans de nombreuses langues et adaptés à la culture des différents pays.  
Plus d'exemples sur <https://worldcpday.org/portfolio-item/the-6-favourite-words/>

**CEREBRAL PALSY**  
**My Favourite Words**

- FUNCTION** I might do things differently but I CAN do them. How I do it is not important. Please let me try!
- FAMILY** They know me best and I trust them to do what's best for me. Listen to them. Talk to them. Hear them. Respect them.
- FITNESS** Everyone needs to stay fit and healthy, including me. Help me find ways to keep fit.
- FRIENDS** Having childhood friends is important. Please give me opportunities to make friends with my peers.
- FUN** Childhood is about fun and play. They do have fun and grow. Please help me do the activities that I find the most fun.
- FUTURE** I will grow up one day, so please find ways for me to develop independence and be included in my community.

World Cerebral Palsy Day #WorldCPDay worldcpday.org  
CanChild www.canchild.ca  
WORLD CEREBRAL PALSY DAY

**PARALYSIE CÉRÉBRALE: MES MOTS PRÉFÉRÉS**

- FONCTION** Je fais des choses de façon un peu différente, mais je PEUX les faire. Comment je les fais n'est pas important, laissez-moi essayer !
- FAMILLE** C'est ma famille qui me connaît le mieux, et je leur fais confiance pour faire ce qu'il y a de mieux pour moi. Parlez-leur, écoutez-les et respectez-les !
- FORME PHYSIQUE** Tout le monde a besoin de rester en forme et en bonne santé, moi y compris. Aidez-moi à trouver des moyens de rester en forme !
- FRATERNITÉ** Avoir des amis, c'est important. S'il vous plaît, donnez-moi l'occasion de me faire des amis de mon âge !
- FÉLICITÉ** Quand on est un enfant, s'amuser est important. C'est comme ça que j'apprends et que je progresse. Aidez-moi à participer aux activités qui me donnent le plus de plaisir !
- FUTUR** Un jour je serai grand·e. Aidez-moi à trouver les moyens de gagner mon autonomie et de faire partie de ma communauté !

World Cerebral Palsy Day worldcpday.org  
CanChild www.canchild.ca  
WORLD CEREBRAL PALSY DAY

**PARALISI CEREBRALE INFANTILE**  
**Le mie parole preferite**

- FUNZIONALITÀ** Ho fatto le cose diversamente, ma POSSO farle. Come le faccio non è importante, lasciate che io provi, grazie!
- FAMIGLIA** Sono la persona che mi conosce meglio, che capisce i miei bisogni, e che mi aiuta. Parlate con loro, ascoltate i loro consigli, rispettate i loro desideri.
- FORMA FISICA** Tutti hanno bisogno di rimanere sani e in buona salute, anche io. Aiutami a trovare modi per rimanere in forma.
- AMICIZIA** Avere amici da bambini è importante. Per favore, date ai bambini l'opportunità di fare amicizia con i loro coetanei.
- DIVERTIMENTO** Quando sei un bambino, giocare è importante. È così che impari e cresci. Aiutami a partecipare alle attività che mi danno il più di piacere.
- FUTURO** Un giorno diventerò grande. Aiutami a trovare modi per sviluppare l'indipendenza e per essere incluso nella comunità.

Giornata mondiale della paralisi cerebrale infantile #WorldCPDay worldcpday.org  
CanChild www.canchild.ca  
WORLD CEREBRAL PALSY DAY

## 2. Apporter des preuves pour améliorer les pratiques et mieux décider ensemble



INTERVIEW

**Pr Sylvain Brochard**

Médecine Physique et de  
Réadaptation (MPR) pédiatrique  
CHRU de Brest, Fondation Ildys  
Président de la SFERHE

La réadaptation apparaît comme le support naturel de la participation des personnes en situation de handicap. Mais faire évoluer les pratiques et aider les familles et les professionnels à prendre les bonnes décisions exige d'apporter des preuves et des recommandations de pratiques validées, ce que nous explique le Pr Sylvain Brochard.

**Vous dites que la médecine de réadaptation a beaucoup évolué en 15 ans, qu'on est passé d'une vision «neuro-orthopédique» à une vision centrée sur la personne.**

Il y a 15-20 ans, j'ai reçu une formation assez centrée sur les troubles eux-mêmes, les déformations orthopédiques que l'on observait chez les enfants et que l'on cherchait à résoudre. Aujourd'hui, la réadaptation s'inscrit dans la tendance générale qui vise à se centrer sur la personne, ses objectifs, sa participation, et plus généralement sa vie. C'est un élément de contexte extrêmement déterminant.

Nous disposons de nouveaux outils pour faire évoluer les pratiques. Il y a tout d'abord des résultats d'études, comme l'étude sur la douleur que nous avons menée et qui a été très éclairante sur ce que vivaient vraiment les personnes atteintes de PC, ou l'enquête ESPaCe sur leur satisfaction vis-à-vis de la rééducation (toutes deux soutenues par la Fondation). Nous avons également appris à écouter ce que nous disent les «patients ex-

perts», qui partagent leur expérience avec les professionnels.

Nous disposons aussi de supports pour mettre en place des partenariats avec les personnes concernées, développés par la Fondation ou par d'autres organismes internationaux : la charte de la rééducation signée avec les pouvoirs publics en 2019, qui est un formidable outil pour favoriser la co-détermination des programmes de rééducation par les patients, les familles et les professionnels ; la formulation d'objectifs de rééducation «SMART», c'est-à-dire Spécifiques, Mesurables, Atteignables, Réalisables et Temporellement définis ; et enfin les «Mots Préférés», présentés page précédente, qui sont des mots qui font sens pour tout le monde et que l'on utilise de

plus en plus pour construire les projets individuels.

**La notion de preuve est aussi devenue centrale.**

En effet, et c'est un très grand changement qui s'inscrit également dans une tendance de fond. Aujourd'hui, les pratiques thérapeutiques - y compris celles de réadaptation - doivent être basées sur des preuves scientifiques, avoir été validées par des études, et ne peuvent plus se fonder uniquement sur l'expérience et la pratique des pairs (même si elles restent très importantes).

Cette culture n'était pas très répandue en France, et c'est à mettre au crédit de la Fondation d'avoir progressivement soutenu des programmes de recherche qui

### TÉMOIGNAGE

**Agathe**

Étudiante en journalisme

J'ai effectué toute ma scolarité en milieu ordinaire, accompagnée par une auxiliaire de vie scolaire (AVS) au collège et au lycée. L'AVS apporte une aide logistique, pour les déplacements notamment, mais doit aussi aider à prendre des notes. Ce n'est pas parfait, les personnes ne sont pas toujours formées, ne savent pas forcément prendre de notes justement, ou sont nommées plusieurs mois après la rentrée... Il arrive aussi qu'elles ne soient pas suffisamment empathiques, tout ceci rajoute du stress et j'ai eu quelques moments difficiles. Mon parcours scolaire a été fluide, mais c'était un défi logistique à chaque rentrée. Cela ne m'a pas empêchée de réussir mes études et de choisir la carrière que je voulais.

J'ai bénéficié du système des SESSAD qui permet d'avoir les séances de rééducation sur place, je les faisais pendant les séances d'EPS des autres ou sur mon temps libre. À l'université, la «mission handicap» accompagne les étudiants en situation de handicap pour mettre en place des aménagements, notamment le tiers-temps et le preneur de notes pour les examens et les cours. Le plus compliqué est en fait de gérer le rythme du quotidien et les imprévus : rééducation + études, c'est parfois lourd.

En ce moment, je suis en alternance dans un grand média national, avec des horaires décalés en fonction des journaux auxquels je contribue, ce qui me permet de caler mes séances de rééducation dans la journée et d'éviter les déplacements aux heures de pointe. Au travail, mon handicap n'est pas un sujet. Il a été très bien pris en compte par mon employeur à mon arrivée, et maintenant que je suis intégrée, on ne regarde que mes compétences.

Je me suis toujours dit que mon handicap ne devait pas être un frein à ma vocation. Je me suis posé la question de montrer un fauteuil à la télévision, et quand il m'est arrivé de passer à l'antenne j'ai été une fois assise dans un canapé, et une autre fois dans mon fauteuil roulant. J'ai plutôt eu de bons retours sur mes passages de la part de mon employeur comme de la part des téléspectateurs. On se met parfois des barrières toute seule, parce qu'on a peu d'exemples.

J'ai la vie d'une jeune femme de mon âge : travail, études, vie sociale. En fait, tout est une question d'organisation. Je travaille comme n'importe quel journaliste de la rédaction et au quotidien on ne voit pas la différence !



permettent de construire des preuves européennes qui tiennent compte de nos spécificités et ne soient pas « importées » des États-Unis ou du Canada.

L'étape suivante est l'implémentation, et pour cela nous attendons beaucoup de la publication des recommandations de la Haute Autorité de Santé en 2021, qui devrait conduire à de grands changements dans les pratiques.

**Il y a déjà eu des évolutions, comme l'apparition des thérapies intensives et ludiques.**

Ces nouvelles thérapies se fondent sur les progrès de la connaissance dans le domaine de la plasticité cérébrale. On sait depuis cinq à dix ans qu'il faut entre 60 et 90 heures de thérapie intensive pour atteindre entre trois et cinq objectifs. Ces objectifs sont définis très précisément : « monter les 10 marches pour accéder à tel endroit », plutôt que « monter les escaliers ». Ces méthodes ont été prouvées pour les enfants de plus de 6 ans, l'étude CAP' soutenue par la Fondation doit répondre à la question de l'étendre aux plus jeunes.

Pour l'apprentissage de nouvelles capacités motrices, on s'oriente donc vers des méthodes courtes, intensives, ludiques, centrées sur la fonction et les objectifs personnels, plutôt que des thérapies neuro-développementales au long cours. Mais il ne faut pas pour autant abandonner les autres accompagnements comme en SESSAD, que beaucoup de pays nous envient : pour permettre à l'enfant de franchir des paliers, il faudrait arriver à intégrer des sessions intensives courtes dans son programme au long cours. On ne sait pas encore le faire et ce changement de paradigme est sans doute la prochaine étape.

Il reste encore des questions auxquelles il est difficile d'apporter des réponses, et qui nous poussent à l'humilité. En matière de neuro-orthopédie, par exemple, la constitution de preuves se révèle très difficile. On continue d'opérer les enfants qui souffrent d'atteintes motrices fortes, mais on pratique moins d'interventions sur les petites déformations, dans la mesure où elles n'empêchent pas la fonction. Mais nous manquons de preuves sur le devenir des enfants que l'on aura - ou pas - opérés, et ces études semblent éthiquement et méthodologiquement complexes à monter. Nous continuons donc de nous fonder sur le savoir-faire, sur l'expérience, en privilégiant la prise de décision multidisciplinaire, en commun avec les enfants et les parents.



## La PC n'empêche pas de vivre et de faire des projets



De manière générale, nous cherchons à être le moins invasif possible, et notre objectif est que l'enfant passe le plus de temps possible à l'école, dans sa famille, et le moins possible dans les centres de rééducation.

### Quels sont les grands chantiers pour l'avenir ?

Le premier est l'implémentation des nouvelles pratiques issues de la recherche et la diffusion des nouvelles connaissances.

Il faut ensuite continuer la recherche en rééducation et réadaptation. On a besoin de nouvelles preuves, de pouvoir sortir des dogmes et de contribuer ainsi à une meilleure information des familles. Sans études validées auxquelles se fier, comment peuvent-elles décider de ce qui est bon pour leur enfant ? Il est impératif de leur fournir des preuves d'efficacité et de sécurité.

Enfin, dans la continuité du virage pris par la recherche en réadaptation, centrée sur la personne et l'amélioration de sa participation, il nous faut maintenant aborder les aspects *life-long* et la question du devenir. La plupart des personnes atteintes de PC sont des adultes, que faisons-nous pour elles ? La Fondation a été une des premières à se pencher sur le sujet, en soutenant dès 2010 l'observatoire breton de la prise en charge des enfants et des adultes.

Cette initiative française a fait tache d'huile à l'international, et c'est certainement un chantier majeur pour l'avenir ●

## 3. La douleur, écoutée et mieux évaluée

La douleur fait partie du quotidien des personnes avec PC, et constitue même une de leurs préoccupations majeures. Elle représente pourtant un sujet de recherche relativement récent. Le point avec le Dr Emmanuelle Chaleat-Valayer.

**À l'occasion de l'étude prospective menée par la Fondation Paralysie Cérébrale en 2008, on découvrait la place centrale de la douleur dans la vie des personnes avec PC. Ce sujet est-il mieux connu aujourd'hui ?**

La PC constitue un risque très important d'être confronté à la douleur, et cela dès la période néonatale : les nouveau-nés en réanimation peuvent « subir » jusqu'à 10 gestes potentiellement douloureux par jour. Au cours de leur vie, la douleur prendra deux aspects : la douleur chronique liée aux déficiences et à leurs conséquences (spasticité, déformations articulaires, etc.) et les douleurs induites par les soins (kiné, appareillage, injections de toxine botulique, chirurgie...)

La recherche a beaucoup œuvré ces dernières années pour améliorer :

- l'évaluation des douleurs
- la prise en charge de la douleur de l'enfant dans le cadre du handicap
- la prise en charge des douleurs induites par les traitements avec de nombreuses recommandations validées.

Mais il reste encore beaucoup à faire, notamment en matière de formation des soignants sur les aspects affectifs et cognitivo-comportementaux de la douleur (mémoire, croyances, etc.)

### Quels principaux progrès ont été faits ?

On décrit et on évalue mieux la douleur ressentie par les personnes. Il y a également eu de nombreux progrès dans la formation et les recommandations aux professionnels de santé concernant les protocoles antalgiques. Il reste en revanche un enjeu de formation en ce qui concerne les aspects multidimensionnels de la douleur.

L'OMS décrit la douleur comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion corporelle. Une douleur est toujours en effet la résultante de trois « briques » :

- la nociception, habituellement comprise immédiatement par les professionnels et les personnes : toute blessure corporelle visible est susceptible d'entraîner un stimulus douloureux,
- la douleur neurogène, liée à l'altération d'un filet nerveux : la douleur n'est plus visible, elle n'a qu'un ressenti spécifique (brûlure, décharge électrique) ; on peut la dépister par des échelles (DN4 par exemple),
- et enfin une composante émotionnelle et cognitivo-comportementale : la douleur est une émotion, elle est mémorisée, comparée à d'anciennes expériences antalgiques et sera à l'origine de réactions comportementales (plainte, fuite, prostration) qui peuvent aboutir à un véritable dysfonctionnement du système nerveux central.

La nouveauté est que ces dysfonctionnements ont été mis en évidence au même titre que les lésions nociceptives, grâce à l'IRM fonctionnelle du cerveau, dans de nombreuses études scientifiques.

Une douleur insuffisamment prise en charge sur ces aspects lors d'une première séance de soins expose à des difficultés comportementales, un ressenti émotionnel amplifié lors des séances suivantes, et peut aboutir à un véritable stress post-traumatique lié aux soins.

Il est donc impératif d'évaluer la douleur et nous devons nous baser sur le ressenti subjectif de la personne, car il n'existe pas de « thermomètre de la douleur » pouvant englober toutes ses composantes. Nous utilisons donc des échelles d'évaluation (selon les âges, le niveau de déficiences, etc.), un dispositif désormais bien codifié dans les services de soins.

Mais de nouveaux dispositifs apportent de nouvelles perspectives : ils utilisent l'analyse du tonus du système autonome, qui contrôle le cœur et le système digestif. L'objectif de ces dispositifs est de fournir aux soignants, notamment lors d'anesthésies générales, une surveillance non invasive de la douleur et des effets des traitements dispensés. Il s'agit d'un véritable système de contrôle de la douleur par le monitoring de l'activité parasympathique, qui renseigne sur l'état de confort ou d'inconfort de l'organisme, sur l'apparition d'une douleur ou d'un stress. Un patient « confortable » présentera un tonus parasympathique dominant, tandis qu'une douleur aiguë activera le système



## INTERVIEW

### Dr Emmanuelle Chaleat-Valayer

Médecine Physique et  
de Réadaptation

Centre des Massues -  
Croix Rouge française, Lyon

sympathique avec une baisse en miroir du tonus parasympathique. Ce type d'outil est très prometteur dans le cas de personnes non communicantes ou polyhandicapées, mais encore peu diffusé. Des études dans le champ du handicap sont en cours en France.

### Quels sont les outils à la disposition des soignants ?

Une antalgie efficace, associée à des thérapeutiques non médicamenteuses - comme la distraction ou l'hypnose - font partie de l'arsenal thérapeutique habituel. Cette association permet une mémorisation adaptée des soins.

Plus récemment, a été rapportée l'importance de la prise en compte des stratégies de *coping* (« faire face » en anglais), qui recouvrent l'ensemble des processus cognitifs et comportementaux utilisés par une personne pour faire face à une situation de stress qui dépasse ses ressources.

La douleur est un véritable « stresseur », à l'origine de stratégies de *coping* variables selon les personnes en fonction de leurs croyances, de leur propension à l'anxiété, et en fonction de variables environnementales telles que la nature de la situation douloureuse, le soutien social, le lien affectif ou les informations relatives à cette situation.

Les croyances se développent chez chacun, progressivement, en fonction des expériences personnelles, de l'aspect chronique ou répété de la douleur et des conséquences néfastes qu'elle engendre. Elles peuvent aussi être véhiculées culturellement et se révéler plus ou moins erronées (« avoir mal est la preuve qu'on travaille bien pendant les séances de kiné »). Elles jouent donc un rôle important dans l'expérience douloureuse.

Le *coping* est un processus, et non une aptitude personnelle, et il est évolutif. Les différentes stratégies de faire face à la douleur ont été largement étudiées chez les enfants dits « typiques ». Il en existe deux grandes catégories.

Les stratégies actives ou positives sont :

- la distraction : je joue à un jeu, je joue avec ma peluche
- l'auto-instruction cognitive : je me dis que ça va aller
- la résolution de problème : je demande un médicament, je frotte l'endroit douloureux...

Ces stratégies actives aident les enfants à gérer la douleur de manière plus efficace que les stratégies passives telles que :

- le catastrophisme : je pleure ou je crie, je pense que ça ne peut qu'empirer
- l'impuissance : je pense que je ne peux rien faire pour empêcher la douleur.

Les stratégies évoluent avec l'âge et les enfants plus âgés ont tendance à utiliser des stratégies cognitivement plus exigeantes comme la recherche d'efficacité (stratégies centrées sur le problème), ce qui témoigne à la fois d'une compréhension du phénomène douloureux et d'un gain d'autonomie dans la gestion de la situation. De nombreuses études ont montré que les stratégies utilisées pour faire face à la douleur jouaient un rôle majeur dans l'ajustement des patients à leur pathologie, en matière de détresse émotionnelle, de handicap et de qualité de vie.

Dans la PC, spécifiquement, il a été démontré en 2019 que les enfants utilisaient peu de stratégies de faire face, paraissant ainsi démunis, et que l'évolution vers les autres stratégies avec l'âge se faisait plus tardivement avec un recours de manière isolée à l'auto-instruction cognitive, soulignant une certaine forme de résignation.

Un des objectifs est donc de développer les stratégies de faire face, de les renforcer dans nos prises en charge, en favorisant les compétences des enfants et des familles par une meilleure compréhension des soins et en donnant du sens aux traitements (démarche par objectifs par exemple). Cela passe aussi par la confrontation à leur manière de reconnaître ou non leurs émotions, en donnant de la maîtrise dans le déroulement des soins.

### On voit aussi apparaître de nouveaux dispositifs.

La nouveauté dans cet arsenal est la place croissante et prometteuse des nouvelles technologies avec des programmes d'éducation thérapeutique utilisant des



Un module de réalité augmentée sur tablette permet à l'enfant d'incruster des objets virtuels dans les images réelles du soin captées par une webcam.

*serious games* du type « Minidoc », développé par la Croix Rouge française et soutenu notamment par la Fondation Paralysie Cérébrale. L'idée est d'immerger l'enfant dans son parcours de soin, de lui donner la capacité de comprendre, de donner du sens et d'anticiper ses soins. Ce type de dispositif reprend chaque étape du parcours de soin et permet à l'enfant d'améliorer ses connaissances. Il est accompagné par une infirmière et équipé d'une tablette tactile qui lui permet de flasher des QR codes placés dans différents lieux - et même sur les blouses des soignants - et d'accéder ainsi à des contenus éducatifs ludiques.

**Dans le même ordre d'idée, on fait aussi appel à l'hypnose ainsi qu'à d'autres méthodes.**

L'hypnose est un phénomène naturel de lâcher-prise dont tout le monde est capable. C'est un outil très puissant, qui a démontré son efficacité dans le traitement de la douleur et qui peut être utile dans la gestion des douleurs induites par les soins. Certains enfants ou adultes avec PC, du fait de leur parcours traumatique, ont parfois plus difficilement accès à ce lâcher-prise, mais il y a toujours possibilité de réactiver ces processus avec apprentissage et entraînement, parfois avec l'aide d'un thérapeute.

Pour certains enfants qui présentent ces difficultés dans le lâcher-prise et qui ont besoin de maîtrise, le dispositif Minidoc propose un 2<sup>e</sup> module utilisant la réalité augmentée pour améliorer la gestion des

douleurs liées aux soins. La tablette tactile permet à l'enfant d'incruster de manière réaliste des objets virtuels dans les images réelles du soin. Ces objets virtuels ont potentiellement des vertus antalgiques par un effet de suggestion hypnotique : l'enfant peut atténuer sa douleur, mais aussi agir virtuellement sur les soignants (arroser son médecin, par exemple !), suivant le principe de contre-agression. En permettant à l'enfant de rester en contact avec la réalité des soins, ce dispositif permet une mémorisation adaptée de l'acte, avec une diminution du stress post-traumatique. Une étude multi-centrique est en cours pour évaluer l'impact de ce dispositif.

Il nous faut développer les formations à l'hypnose, les *serious games*, mais aussi sensibiliser plus largement aux stratégies de faire face, aux techniques de communication simples et adaptées pour des répercussions rapides dans l'amélioration des soins auprès des enfants et des adultes avec PC.

La prise en charge de la douleur est un sujet éthique, légal, et les douleurs induites par les soins doivent être considérées comme un effet secondaire des traitements ●

#### 4. La révolution de la rééducation

**Le travail de rééducation a grandement évolué au cours des 15 dernières années, sous l'influence des progrès de la connaissance et des changements d'approche. Philippe Toullet, qui a suivi toutes ces évolutions, les décrypte pour nous.**

**La manière dont on aborde le handicap, notamment avec le focus sur la participation, a beaucoup évolué. Est-ce que cela a changé la rééducation ?**

La rééducation s'inscrit dans le même mouvement et est passée d'un travail axé sur la motricité (on parlait d'évaluation cérébro-motrice, de guidage moteur, etc.) à une approche beaucoup plus large, la rééducation motrice étant de plus en plus en lien avec le traitement de l'information et la cognition. En se référant eux aussi à la CIF (cf article n°1), les kinésithérapeutes ont cessé de se focaliser sur la déficience motrice. Les programmes de formation allient motricité et problèmes perceptifs, sensoriels et comportementaux, et traitent de la fonction

et de la participation sociale au-delà des seules déficiences.

**Quelles sont les effets concrets sur la rééducation des enfants ?**

La pédagogie de l'apprentissage moteur a évolué dans le même sens : on prend en compte la manière dont l'enfant aborde et intègre les informations qu'on lui apporte, on s'intéresse aux aspects perceptifs et cognitifs autant qu'aux aspects strictement moteurs. On a donc changé les techniques, qui sont moins analytiques et plus globales.

L'apprentissage comprend également l'organisation des conditions de la motivation de la personne : on va partir de ses besoins, pour développer des objectifs rééducatifs qui soient ludiques (pour le bénéfice de l'instant) et qui répondent à ses aspirations pour sa vie future. Cela change donc la relation entre le thérapeute, son patient, et la famille : on est passé d'une relation descendante à une relation interactive basée sur la science, l'expérience et le sujet lui-même.



INTERVIEW

**Philippe Toullet**

Kinésithérapeute

Co-fondateur de l'Institut Motricité Cérébrale, Paris

Les techniques d'appareillage ont aussi évolué : on est passé des techniques passives pour étirer les muscles à une approche plus active. On recherche la qualité organique, l'appareillage doit s'intégrer dans le contexte de vie du sujet, permettre fonction et participation et au final contribuer à une meilleure qualité de vie. L'appareillage est donc devenu un outil fonctionnel - et pas uniquement orthopédique -, qui doit s'intégrer socialement.

De même, on a beaucoup évolué sur la question de l'intensité et du rythme de la rééducation, notamment avec les enseignements de la méthode HABIT-ILE de rééducation intensive précoce. La précocité de la rééducation était déjà évoquée



dans les années 1980, mais le système n'a pas forcément suivi. Dans les années 1990, on cherchait à ne pas fatiguer l'enfant et à préserver son enfance. Aujourd'hui, on a dépassé ces réticences.

Enfin, la kiné « sort du cabinet », et la culture de l'activité physique se répand de la même manière que pour la population générale. On cherche à inscrire le mouvement dans la vie quotidienne de la personne et on lui propose des activités physiques adaptées pour ses loisirs, comme la piscine, la musculation, mais aussi l'escalade ou le cirque !

**On imagine que la rééducation est également touchée par l'évolution des autres disciplines médicales.**

En effet, et en particulier par les changements dans le domaine de la chirurgie orthopédique. Par exemple, la chirurgie multi-étagée des membres inférieurs (qui consiste à intervenir en même temps sur différentes déformations plutôt que de pratiquer des interventions successives), affecte forcément la rééducation qui l'accompagne. De même pour les techniques chirurgicales de la scoliose : il se pourrait bien que, dans 10 ans, les interventions soient plus précoces et qu'on ne fasse plus porter de corset.

Les progrès de la neurochirurgie (rhizotomie dorsale sélective) qui permettent de réduire la spasticité vont forcément changer la rééducation pré et post-opératoire.

De manière générale, la kinésithérapie s'inscrit dans la démarche de la médecine basée sur les preuves. On est passé de l'expert qui fonde sa pratique sur son expérience à une rééducation qui se pose des questions et qui cherche. C'est un grand progrès, on interroge de plus en plus nos pratiques, et le résultat ne peut en être que bonifié.

Cette réflexion a d'ailleurs permis de révéler la validité de la démarche initiée par Michel le Métayer, qui était un visionnaire et à qui nous devons rendre hommage. C'est notamment lui qui a donné leur place aux parents pour définir des objectifs communs et instaurer des façons de faire communes, pour que la stimulation de l'enfant continue en dehors des séances de rééducation.

#### **Il reste encore des points à améliorer ?**

Le changement culturel qui est en train de s'opérer va encore conduire à des améliorations.

Les procédures d'évaluation des objectifs permettent de mesurer les progrès de manière objective. En parallèle, patients et familles sont de plus en plus demandeurs d'une vraie prise en charge de la douleur. Tout cela ouvre la voie à des améliorations des pratiques. Mais on voit que cette réflexion est moindre dans d'autres pays, et il existe encore beaucoup d'enfants déformés, douloureux...

De même, la place des parents n'est pas encore bien établie. Ils doivent encore se battre pour se faire entendre. Mais la facilité d'accès à l'information sur les méthodes fait que les parents connaissent parfois mieux que les professionnels ce qui se fait de nouveau. Si ces derniers ne sont pas à l'écoute, les familles iront chercher d'autres interlocuteurs.

Enfin, on peut considérer que la formation des kinésithérapeutes à la PC s'est bien améliorée depuis 20 ans : la formation en pédiatrie s'est étoffée dans la formation initiale, et l'accès à la formation continue est facilité notamment pour les kinés libéraux qui prennent en charge environ 50% des personnes avec PC (source enquête ESPaCe). C'est un grand progrès, mais il reste encore du chemin à faire avant de répondre à toutes les attentes ●

## 5. Mutation technologique pour la réadaptation motrice

**Applis, réalité virtuelle, robotique... la technologie intègre le champ de la rééducation, au bénéfice des patients et des familles. L'éclairage du Dr Christelle Pons.**



INTERVIEW

**Dr Christelle Pons**

Médecine Physique et de Réadaptation

Fondation Ildys, Brest  
Groupe de recherche BeAChild

#### **Quelles sont les avancées technologiques applicables à la rééducation ?**

Elles sont de plusieurs ordres, avec des effets à différents niveaux.

On pense à la robotique, à la réalité virtuelle, qui viennent compléter les outils pour la rééducation. Mais un simple smartphone peut aider à améliorer l'accessibilité des soins.

Pour cela, l'année 2020 - et les restrictions qu'elle a entraînées - ont permis d'expérimenter de nouvelles formes de prise en charge. Le premier confinement a initialement causé une suspension quasi totale des soins de réadaptation. Les familles et les professionnels ont alors rapidement cherché à mettre en place des systèmes pour poursuivre la rééducation motrice au moins partiellement. Les familles ont été très actives pour maintenir ces soins au domicile, souvent de manière autonome. Le maintien du lien, même par téléphone, pour les aider à se débrouiller et à prendre le relais des professionnels a été apprécié par les parents. Dans certains cas, des programmes de télé-rééducation ont été proposés. Nous ne disposons pas encore de preuves d'efficacité, mais les premiers retours semblent dire que l'expérience a été intéressante et mérite d'être approfondie.



Cela nous pousse donc à poursuivre la réflexion et les études sur l'accessibilité que permettent les outils de communication : quand on sait que 36% de la population mondiale possède un smartphone, on peut imaginer de proposer des solutions de rééducation quel que soit l'endroit où se trouve la personne. Et pour les personnes qui ne peuvent l'utiliser elles-mêmes du fait de leur situation de handicap, on pourrait concevoir un *coaching* de l'aidant. Ces solutions sont prometteuses, mais leur intérêt doit être prouvé et elles demanderont du travail pour être implémentées, notamment en matière d'acceptabilité ou tout simplement d'intégration dans le système de soins.

### En attendant, il existe déjà des outils innovants.

Oui, et ces outils nous permettent de répondre de mieux en mieux aux attentes et d'accompagner les progrès de la recherche en matière de rééducation.

Ainsi, nous connaissons désormais ce qui est nécessaire pour l'apprentissage moteur : des objectifs fonctionnels co-déterminés avec la famille et l'enfant, la répétition des gestes, l'intensité, le *shaping* (c'est-à-dire l'adaptation aux progrès de l'enfant), la difficulté croissante, la proposition de *feed-back*, tout en proposant des exercices motivants.

La robotique est utile pour tout ce qui est répétition et augmentation de l'intensité individualisée ; la réalité virtuelle permet également ce dosage, ainsi que le *feed-back* grâce à l'immersion dans un environnement virtuel. En réalité virtuelle, l'utilisation de logiciels peut favoriser le *shaping*.

Ces outils peuvent faciliter la rééducation à la maison, et peuvent donc être intéressants pour une meilleure insertion de la réadaptation dans la vie de famille. Cela veut dire que famille et enfant sont acteurs des choix de rééducation qui sont faits, que les pratiques et les outils vont devoir s'adapter à leur vie. On va donc davantage impliquer les personnes concernées dans la conception des outils, c'est inéluctable, et l'on s'achemine vers le co-design de ces outils innovants.

### Est-ce que la technologie a un effet sur l'adhésion des personnes à leur rééducation ?

Nous n'avons pas encore de mesure ni de preuve, mais en effet l'hypothèse est que les nouvelles technologies améliorent l'acceptation et l'engagement de la personne dans sa rééducation. Ces outils permettent souvent de rendre la répétition

des gestes plus *fun* par exemple.

On se dit que cela peut même améliorer l'efficacité de la rééducation : la méthode étant plus amusante, l'engagement et la motivation de l'enfant augmentent (et celle de l'adulte sans doute aussi).

Dans le domaine de la réalité virtuelle, au Canada et aux USA, on mesure de plus en plus l'engagement, pour montrer que ces nouveaux outils sont intéressants à la fois pour l'enfant et pour sa famille. Ce sujet est au cœur des questions actuellement, et même si nous sommes un peu en retard sur les aspects de soins centrés sur la famille, ce sujet de recherche va très certainement arriver en France.

### Quelles sont les autres nouveautés ?

De nombreuses innovations au service des personnes en situation de handicap voient le jour. Par exemple, le groupe de recherche BeAChild est en train de développer une appli de médiation entre le thérapeute, l'enfant et la famille pour co-déterminer les objectifs et mesurer les



L'appli de médiation développée par le groupe de travail BeAChild

progrès. Cet outil doit permettre de mettre en place les thérapies centrées sur les objectifs, de faciliter le travail du thérapeute s'il n'est pas spécifiquement

## TÉMOIGNAGE

### Pierre-Marie Comptable

J'ai commencé ma scolarité en milieu ordinaire, à l'école de mon quartier, jusqu'au CE1. J'ai bifurqué ensuite dans le circuit spécialisé jusqu'à mon bac pro puis mon bac niveau 4 obtenu dans un Institut d'Éducation Motrice.

Le fait d'être dans un établissement spécialisé, avec un centre de rééducation sur place, rend les choses plus simples en cas de pépin. Mais toutes les difficultés ne sont pas gommées pour autant : l'année où j'ai dû augmenter mes séances de rééducation car j'avais des problèmes, j'ai raté un certain nombre de cours que je n'ai pas pu rattraper en intégralité.

J'ai réellement découvert le milieu ordinaire en entrant dans la vie active. J'ai eu la chance de pouvoir prolonger un stage dans une compagnie d'assurances en job d'été, et comme tout s'était bien passé j'y ai postulé à la fin de mes études. À l'occasion d'un rachat de ma compagnie par une autre, j'ai obtenu un poste sur un site plus près de chez moi, ce qui me permet de raccourcir mes trajets.

Je bénéficie de la RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé), ce qui signifie qu'un contrat de 7h/jour correspond à 6h de travail effectif. Le temps gagné me permet d'avoir des activités extra-professionnelles après mes séances de rééducation.

L'intégration dans la société et le monde du travail se fait de mieux en mieux, mais je pense que cela dépend aussi des entreprises. La mienne est une société mutualiste qui connaît le handicap par son activité. Je suis donc très accompagné, avec un bilan tous les trimestres, et je les sais prêts à gérer les problèmes s'il y en avait. Cela fait un peu plus de huit ans que j'y travaille.

Mon employeur sait aussi adapter sa demande à mes compétences : il ne me met pas en difficulté. Tout le monde est à l'écoute et je bénéficie d'aménagements dans ma vie quotidienne, mais j'apprécie par-dessus tout la collaboration avec mes collègues.



formé à la réadaptation de l'enfant en le guidant dans la détermination des objectifs, et de créer un lien plus transparent entre la famille et le thérapeute. Nous en sommes à la version « bêta », pour un lancement certainement d'ici l'été 2021 (la version « bêta » correspond à la dernière version d'un logiciel avant son lancement).

En parallèle, des familles ont créé des plateformes collaboratives entre associations, particuliers ou entreprises pour recenser ce type d'innovations.

Les progrès technologiques nous permettent d'imaginer de nombreuses solutions techniques pour faciliter le quotidien des personnes en situation de handicap, mais il existe un grand fossé entre ce qui est proposé au grand public et ce à quoi les personnes handicapées ont accès. Certes Microsoft a développé une console inclusive, mais ce type de démarche est encore très confidentiel. Il faut que les personnes se fassent entendre et montrent que des solutions innovantes pour faciliter leur quotidien sont espérées et attendues. Des hackathons sur la thématique du handicap existant dans certaines écoles d'ingénieur (EPF Sceaux, Montpellier, Troyes ou EPFL Lausanne) pourraient aider à faire connaître l'intérêt que ce sujet représente. Dans cet ordre d'idée, un consortium, Innov4child, a été créé en 2020 pour promouvoir l'innovation pour les enfants en situation de handicap par des actions de coéducation des personnes et de leurs familles, des professionnels de santé et des ingénieurs. Ce consortium regroupe la Fondation Paralysie Cérébrale, des groupes de recherche (groupe BeAChild au sein de l'INSERM, CanChild, UMC Utrecht), l'EACD (European Academy of Childhood Disability), des écoles d'ingénieurs (EPF, EPFL) et des hôpitaux (SERMAS, CHRU Brest).

La diffusion et l'accessibilité des nouvelles techniques représentent un vrai enjeu, et, si tout est possible, il reste encore beaucoup de travail ●



## 6. Mieux prendre en compte les troubles cognitifs



INTERVIEW

**Dr Joel Fluss**

Pédiatre et neuropédiatre

Hôpital des Enfants,  
Genève (CH)

**Longtemps sous-étudiés, les troubles cognitifs affectent très fréquemment les personnes atteintes de PC. Le Dr Joel Fluss nous explique leur importance notamment dans les processus d'apprentissage scolaire.**

**Comment se fait-il que les troubles cognitifs soient encore méconnus ?**

Pendant longtemps, la santé de l'enfant s'est définie essentiellement entre deux pôles : la santé physique d'une part, et la santé psychique d'autre part, tout en laissant de côté le concept de « santé cognitive ». Tout ce qui relevait des compétences mentales nécessaires pour apprendre à parler, à lire, à calculer, et globalement des processus nécessaires aux apprentissages, était détaché du « médical » et ne faisait pas à proprement

parler partie du cursus de l'enseignement de la pédiatrie.

Depuis les années 2000, grâce à l'apport complémentaire des neurosciences et de l'imagerie cérébrale, on a enfin pu élucider plus précisément la manière dont un enfant (typique) apprend. En parallèle, la neuropsychologie pédiatrique s'est développée pour répondre aux questions croissantes sur les raisons pour lesquelles des enfants n'arrivent pas à déchiffrer, à calculer ou à exécuter certains gestes. Cette prise de conscience de l'importance du « cognitif » dans l'évaluation globale de la santé d'un enfant s'est peu à peu élargie aux enfants dits à risque comme les grands prématurés, les enfants porteurs d'anomalies génétiques et les enfants ayant souffert de lésions cérébrales précoces.

Pour ces derniers, on s'est toutefois rendu compte que l'on ne pouvait pas raisonner comme chez un adulte (telle lésion engendre tel déficit), ni limiter la problématique de la PC à la seule atteinte motrice. Si un enfant en situation de handicap a des difficultés, par exemple à explorer le monde extérieur ou à s'exprimer, ce n'est peut-être pas uniquement à cause des problèmes moteurs ou articulatoires, mais également en raison des déficits précis de fonctions cognitives, comme par exemple la perception visuospatiale ou une faiblesse d'accès lexical. Il est maintenant admis, y compris dans la définition même de la PC, que les lésions cérébrales sous-jacentes, en fonction de leur localisation et de leur étendue, entraînent des perturbations bien au-delà des processus moteurs, dont le spectre est très variable.

## **Vous parlez même d'interdépendance entre la motricité et la cognition.**

Il existe un concept en psychologie cognitive appelé « cognition incarnée » (*embodied cognition* en anglais), pour décrire l'intrication essentielle entre fonctions mentales et sensorimotrices. Notre rapport à l'environnement, nos perceptions, nos actions sont intimement liées. Ceci est particulièrement pertinent dans le développement du jeune enfant, qui va appréhender le monde extérieur par la vue, l'audition et le toucher, et saisira ainsi intuitivement les lois physiques qui régissent par exemple le déplacement d'un objet. L'exploration et la saisie d'un objet familier comme des lunettes l'illustre très bien : je sais que ce sont des lunettes (identification de l'image), je les saisis (ce qui veut dire que je peux évaluer la distance entre elles et moi) et je les mets sur mon nez (adéquation du geste et de l'intention).

L'interdépendance entre cognition et motricité est aussi manifeste par exemple pour la navigation dans l'espace : plusieurs études soulignent des difficultés d'orientation et de repérage spatial chez des personnes dont la mobilité indépendante est réduite. Pour appréhender le monde extérieur, il faut l'explorer.

On s'est aussi rendu compte dans le développement des compétences numériques du jeune enfant de l'importance du comptage digital sur les dix doigts qui permet une représentation analogique du nombre, concept sinon abstrait. Pour reprendre le titre d'une publication anglo-saxonne, on peut ainsi dire que « *digits help digits* ».

Ainsi, non seulement les lésions cérébrales primaires peuvent être tenues comme responsables de problèmes cognitifs, mais leur répercussion est également fonctionnelle. Il faut donc garder à l'esprit qu'un enfant avec PC est non seulement affecté sur un plan sensorimoteur, le plus visible, mais aussi sur les plans cognitif et sensoriel. Des troubles comportementaux sont aussi parfois associés.

### **Quelles sont les conséquences des troubles cognitifs pour ces enfants quand ils grandissent et entrent à l'école ?**

Tout va dépendre du degré de ces troubles, de leur nature et de la précocité de leur identification. Bien souvent, ce sont des problèmes d'attention, de perception visuospatiale, de dessin et d'écriture, ainsi qu'une faiblesse dans le domaine mathématique, qui interpellent.

Dans le cas d'un handicap moteur « léger », chez des enfants ambulants, ces difficultés à l'âge scolaire prennent souvent le pas sur la problématique motrice. Pour les parents, cela peut s'avérer compliqué à accepter : ils pensaient « en être sortis », et cela leur demande donc un nouvel effort d'acceptation de différences dans les facultés d'apprentissage. Il s'agit d'une situation difficile aussi pour les enseignants en milieu ordinaire, parfois insuffisamment préparés à accueillir un enfant en situation de handicap a priori « léger » et à comprendre les enjeux autour de sa scolarité.

À l'inverse, des enfants avec des déficiences motrices sévères, souvent non verbaux et non ambulants, peuvent manifester plus de compétences que ce que l'on pensait. Les moyens auxiliaires de mobilité mis à leur disposition, leur capacité à se servir de machines va leur permettre - parfois à la surprise générale - de mieux appréhender leur environnement et de mieux communiquer avec lui. La question est donc : comment mettre en avant ce potentiel cognitif sous-estimé, afin de leur permettre d'interagir avec le monde extérieur, de s'épanouir et même de permettre de les conduire jusqu'à une occupation professionnelle ? Pour cela, la classification de la CIF, pragmatique et essentielle, aide à identifier le potentiel de chacun.

Enfin, au milieu se trouvent les enfants avec un handicap cognitif modéré mais évident, qui vont suivre une scolarité en milieu adapté et qui vivront parfois une situation plus « simple » que les enfants moins atteints, parce que leurs troubles, y compris cognitifs, auront été rapidement et correctement identifiés.

### **Comment s'assurer que tous les enfants aient leurs chances ?**

Il est essentiel qu'il y ait une interface précoce et de qualité entre le monde éducatif et le monde médical, car le cloisonnement de notre société et de nos consultations accentue parfois ce clivage. Il arrive souvent que le monde médical évalue l'enfant handicapé avec des outils peu adaptés, hors de son contexte quotidien, rendant toute conclusion sur le fonctionnement cognitif caduque et sans perspective fonctionnelle. Le monde scolaire, de son côté, ne prend pas forcément en compte, par méconnaissance, les particularités propres à ces enfants. Finalement, en dépit des avancées technologiques, les outils développés pour aider ces enfants restent encore très peu accessibles et peu familiers aux intervenants. Les laboratoires d'ingénierie au

service de la personne en situation de handicap sont encore éloignés des milieux scolaires. Pourtant, l'aide apportée dès le plus jeune âge pour les enfants les plus sévèrement touchés pourrait s'avérer précieuse.

L'idéal réside peut-être dans la création de ponts plus nombreux entre médecins, thérapeutes, enseignants spécialisés et ingénieurs pour réfléchir de manière concertée aux besoins de l'enfant, lors de consultations pluridisciplinaires par exemple. On peut s'étonner parfois du délai avant lequel on propose un fauteuil électrique à un enfant non ambulant alors que ce dernier manipule déjà un smartphone avec aisance. Aujourd'hui, dans un environnement adapté, les enfants ont la possibilité de se montrer plus proactifs et autonomes.

Le but final est surtout de permettre à l'enfant porteur de handicap de s'épanouir et de trouver sa place dans notre société comme tout un chacun ●

## **7. Mieux connaître pour mieux inclure**



INTERVIEW

**Pr Régine Scelles**

Psychologue

Sciences psychologiques et sciences de l'éducation, Université Paris Nanterre

**La loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances en France, les combats pour une meilleure acceptation du handicap et une meilleure participation des personnes handicapées ont conduit à un réel progrès. Mais le manque d'études dans certains domaines ou des blocages persistants constituent encore des freins à une société réellement inclusive. Le point avec le Pr Régine Scelles.**



### Quels sont les progrès enregistrés depuis 15 ans ?

On peut considérer deux évolutions majeures.

La première concerne la famille. La naissance d'un enfant handicapé bouleverse toute la famille, et nous avons progressé dans la connaissance de ce qui s'y passe. On a élargi le champ d'études, on est sorti de la « bulle » mère-enfant pour s'intéresser aussi à ce que vivent les pères, qui sont plus présents, ce qui a une influence positive à la fois sur l'enfant et sur la famille toute entière. De même, les frères et sœurs sortent de l'ombre, on les écoute, et par exemple les CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce) prennent en compte à la fois ce que vit la fratrie et ce que vit l'enfant handicapé en tant que frère ou sœur.

L'autre point positif est que la société est de plus en plus inclusive, ou cherche à l'être. L'inclusion à l'école a beaucoup progressé, mais certains domaines sont les grands oubliés et constituent un chantier à ouvrir : il s'agit notamment de la vie dans la cité et des loisirs. Ce dernier point est particulièrement important pour un ado, qui pourrait vivre une inclusion positive dans ses loisirs alors qu'il connaît des difficultés à l'école. Il faut aussi veiller à un certain équilibre : même s'il est important qu'un enfant handicapé soit inclus, il faut aussi lui donner des occasions de rencontrer d'autres enfants ayant des dé-

ficiences, pour ne pas, entre autres, être toujours celui qui est en difficulté.

### Les personnes handicapées commencent aussi à mieux se faire entendre.

Il est très important que la personne puisse décider pour elle-même et définir ses besoins, « parler et ne pas être parlée », ce que les *disability studies* décrivent avec « jamais rien pour nous sans nous ». Ce mouvement est encore timide en France, mais on commence à donner une plus grande place aux personnes handicapées elles-mêmes dans les organes de décision. Par exemple, des organismes comme la CNSA soutiennent certaines recherches à condition qu'elles mettent en place un partenariat réel avec les personnes handicapées et que ces dernières soient membres des comités de pilotage. Ce mouvement est assez puissant au Québec par exemple, mais il rencontre encore quelques résistances en France, où l'on entend souvent « les parents » quand on dit « personnes concernées ».

Dans un autre registre, il est important que les personnes handicapées puissent expliquer ce que sont leurs compétences et leurs capacités. Il existe ce qu'on appelle la théorie du stigmaté, une déficience faisant supposer l'existence d'autres déficiences par un sorte d'effet de halo. À l'inverse, ne pas prendre en

compte la déficience est aussi dommageable. Il faut arrêter de vouloir à tout prix que la personne handicapée soit « comme les autres » : elle doit être reconnue et acceptée pour ce qu'elle est, sans avoir besoin de se conformer à la norme. « Donnez-nous une place pour ce que nous sommes », disent certaines personnes en situation de handicap.

Nous avons encore beaucoup de travail à faire dans ce domaine, ainsi que dans celui du vocabulaire par exemple. On sait ce qu'une société plus inclusive ne doit pas (plus) dire, mais on ne sait pas encore comment dire. Cette difficulté reflète le fait que la société réfléchit encore à la manière de nommer ces personnes.

### Quelles sont les autres pistes de progrès ?

Il existe beaucoup de travaux sur l'enfant, mais on manque d'études sur l'adolescent avec ses problèmes particuliers, et encore plus sur l'adulte. Le sujet de la parentalité n'est pas du tout étudié par exemple. C'est pourtant un sujet très important : comment les personnes handicapées se vivent-elles en tant que parent ?

En ce qui concerne les études sur l'adolescence, l'organisation du système de recherche est un frein à la diffusion des travaux. Les publications se font par discipline, or on a besoin d'interdisciplinarité pour comprendre l'adolescence : psychologie, sociologie, anthropologie, toutes les disciplines des sciences humaines. Ce manque d'études peut nous faire passer à côté de certaines souffrances psychiques.

De manière générale, il faut garder en tête que la manière dont on traite les enfants et les adolescents influence la personne qu'ils vont devenir. Quand on entend toute sa vie « mange mieux, marche mieux... », quand un enfant a du mal à exprimer sa douleur et que son corps lui fait mal tout le temps, cela a un impact sur sa personnalité.

Il nous faut encore progresser dans la compréhension de l'environnement, de ce que vivent les enfants, les adolescents et les adultes handicapés et comment ces facteurs influencent leur manière d'être ●