



Grand projet de recherche 2019/2022, le projet CAP' visait à étudier les effets de la méthode HABIT-ILE, méthode de rééducation intensive et ludique, chez le tout-petit. En cours de publication, les premiers résultats de l'étude menée chez des enfants de 1 à 4 ans hémiparétiques, porteurs d'une paralysie cérébrale unilatérale, montrent l'efficacité de cette méthode.

Adaptée aux tout-petits,
la méthode HABIT-ILE
donne des résultats qui
ont dépassé nos attentes



Pr Yannick Bleyenheuft

Professeure et chercheuse à
l'Institut des Neurosciences,
Université Catholique de Louvain

Créatrice de la méthode
HABIT-ILE et co-responsable
du projet CAP'

Pouvez-vous nous rappeler les spécificités de la méthode HABIT-ILE par rapport à d'autres méthodes de rééducation motrice ?

HABIT-ILE signifie « Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities » (ou « thérapie bimanuelle intensive incluant les membres inférieurs »), une méthode de rééducation intensive et ludique que j'ai mise au point en 2011 en m'appuyant sur des projets collaboratifs



menés à Columbia University (États-Unis). Cette méthode présente des caractéristiques communes avec d'autres thérapies intensives, qui sont fondamentales :

1. Un dosage important à raison de stages de 2 semaines de jeux thérapeutiques pratiqués plusieurs heures par jour, choisis et mis au point en fonction d'objectifs individuels ;
2. Un temps d'engagement moteur de plus de 80 % pendant lequel l'enfant est actif, à comparer aux 20/30 % lors d'une séance de rééducation classique ;
3. Des mouvements exclusivement volontaires, qui ne font l'objet d'aucune guidance de la part du thérapeute ;

4. Des objectifs fonctionnels fixés par les parents et les enfants, sur la base de ce qui est observé dans leur quotidien ;
5. Une gradation des tâches, leur difficulté étant progressivement augmentée, de proche en proche, au fur et à mesure que l'enfant acquiert de nouveaux mouvements ;
6. Un contexte ludique, dans lequel les enfants sont sollicités par des choses qu'ils ont envie de faire : on sait que la motivation est un facteur majeur de progrès.

En revanche, HABIT-ILE se distingue des autres thérapies intensives par le fait qu'elle stimule les membres inférieurs et



La journée de stage démarre et se termine en chanson

le tronc en même temps que les membres supérieurs, et donne des résultats sur les membres tant supérieurs qu'inférieurs. De ce fait, elle peut également être proposée aux enfants avec une PC bilatérale.

En quoi consiste le projet CAP' dont les résultats sont sur le point d'être publiés ?

Cette étude avait pour objectif d'investiguer les effets de la méthode HABIT-ILE, qui a déjà prouvé son efficacité chez les enfants de plus de 6 ans, chez les tout-petits, âgés de 18 mois à 4 ans, période pendant laquelle la neuroplasticité est théoriquement la plus importante.

Le protocole a donc été adapté à cet âge, avec 50 h de thérapie sur deux semaines, soit 5 h par jour, 5 jours par semaine, avec un temps de sieste dans la journée.

Nous avons inclus 50 enfants avec une PC unilatérale, et 50 avec une PC bilatérale. La quasi totalité de ces enfants a participé à l'étude jusqu'à son terme. Ce grand nombre d'enfants inclus est lui aussi un point fort de notre projet, de même que l'évaluation holistique (c'est-à-dire qui prend en compte la personne dans sa globalité) qui a été conduite. Nous avons comparé l'évolution des enfants au cours du processus HABIT-ILE à l'effet des activités motrices habituelles d'un groupe « contrôle » (environ 5 h par jour d'activité

motrice spontanée pour les enfants de cet âge), avec des outils mesurant :

- les changements fonctionnels
- les changements neuroplastiques à l'aide de résonance magnétique (IRM) et d'EEG (électroencéphalogrammes)
- les changements dans le contrôle du mouvement.

C'est un très gros défi que nous avons eu à relever. Les premiers résultats qui concernent les changements fonctionnels pour des enfants avec une PC unilatérale font l'objet d'un article soumis pour publication.

Quels sont donc ces premiers résultats ?

Les premiers résultats sont impressionnants. Quelle que soit l'évaluation, nous observons des changements largement supérieurs à la mesure minimale cliniquement pertinente.

Cela se vérifie pour l'AHA*, notre mesure principale, qui évalue la manière dont la main atteinte va aider la main saine dans des jeux bimanuels, comme pour l'EMFG* qui mesure les changements de motricité globale (se mettre assis, se tenir à quatre pattes ou debout). Par ailleurs, la MCRO*, qui mesure les changements dans les objectifs fonctionnels, le PEDI* ou encore le test de Melbourne (qui mesure les changements sur chaque membre supérieur isolément) montrent tous également des

changements significatifs, y compris sur la main dite non-atteinte.

À notre connaissance, à ce jour aucune autre étude n'a pu montrer autant de changements.

Une analyse secondaire semble montrer que l'effet d'HABIT-ILE serait d'autant plus marqué que les enfants sont plus jeunes. Si cela se confirme, les résultats de l'étude CAP' nous amèneraient à reconsidérer le « dosage » de la thérapie pour les enfants plus grands.

D'ici un an, nous aurons également à notre disposition l'analyse du mouvement, qui étudie sa fluidité et sa qualité, ainsi que l'analyse des IRM pratiquées avant et après le stage, qui nous éclairera sur les modifications neuroplastiques tant au niveau de la matière grise que de la matière blanche et de l'organisation des voies motrices dans le cerveau.

Ces résultats vous ont-ils surpris ?

Ils ont confirmé nos attentes en ce qui concerne les changements que provoque la méthode, mais nous avons été surpris par l'ampleur de ces changements.

Ils nous encouragent à diffuser cette méthode davantage. Le défi est maintenant la formation de superviseurs, capables d'établir le plan thérapeutique et de grader la difficulté des jeux.

Cette formation s'effectue en deux temps : la formation de base HABIT-ILE (dans le cadre d'un certificat universitaire à l'UC Louvain ou auprès de l'Institut Motricité Cérébrale en France), puis la formation à la supervision. Ces deux volets successifs sont indispensables pour garantir l'application de la méthode dans le respect de ce qui a été validé dans la littérature.

De plus en plus de thérapeutes s'engagent dans cette voie et vont donc permettre la diffusion de la méthode et surtout assurer la qualité des stages. Beaucoup vont être formés au cours de l'année qui vient, ce qui nous laisse espérer que des centres vont bientôt pouvoir s'ouvrir partout en France ●

*
Assisting Hand Assessment
Evaluation Motrice Fonctionnelle Globale
Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
Pediatric Evaluation of Disability Inventory

L'ÉTUDE CAP' A BÉNÉFICIÉ DU SOUTIEN DE :





Une étude européenne

L'étude CAP' a été menée dans trois pays : Belgique, France et Italie.

Les stages ont été supervisés par Rodrigo Araneda et Daniela Ebner-Karestinos en Belgique, France et Italie, Julie Paradis (Italie) et Yannick Bleyenheuft (Belgique), avec le soutien local en France de Rodolphe Bailly, Sandra Bouvier et Josselin Démas.

La thérapie HABIT-ILE provoque une augmentation de l'utilisation du membre lésé



Sandra Bouvier

Kinésithérapeute doctorante
LaTIM INSERM UMR 1101,
CHU de Brest

Coordinatrice de la collecte
et de l'analyse des données
biomécaniques du projet CAP'

Quelles mesures ont été faites, et à quoi servent-elles ?

Pour comprendre sur quoi repose l'efficacité de la thérapie HABIT-ILE, nous avons cherché à mesurer l'activité motrice des enfants participant à l'étude et à la comparer à celle des enfants d'un groupe témoin qui bénéficient d'une rééducation classique.

Pour cela, nous avons utilisé des capteurs inertiels, des dispositifs portatifs qui mesurent l'activité des membres sur lesquels ils sont fixés. Les enfants étaient donc équipés d'un capteur sur chaque poignet, qui mesurait leur activité pendant le stage,

ou pendant les activités motrices quotidiennes pour les enfants du groupe témoin. Ces capteurs étaient portés en continu de 9 h à 16 h 30 pour collecter le plus de données possible.

Les enfants ont-ils bien accepté ce dispositif ?

Oui, nous avons eu un très bon taux d'acceptation : sur les 50 enfants participant à l'étude, seuls 2 ont refusé ! Les deux groupes étaient constitués de 25 enfants chacun. Dans le groupe « thérapie », nous avons recueilli des données fiables et exploitables pour 22 d'entre eux. Et dans le groupe « contrôle », pour 16 enfants.

Pour que les résultats soient fiables, nous avons réalisé les analyses sur les trois premières heures de la matinée (une fois passées les 15 premières minutes), et sur 4 jours, de manière homogène sur tous les centres.

Que vous ont appris ces mesures ?

Nous avons mesuré l'activité des enfants selon deux critères :

1. l'activité globale, sur la base des mouvements du membre non-parétique (membre dominant)
2. l'activité du membre parétique.

Sachant qu'à cet âge-là les enfants bougent spontanément beaucoup, la première question était de savoir si, par rapport à une situation d'activité de vie quotidienne spontanée, HABIT-ILE venait augmenter cette activité motrice globale. La réponse est non, il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants. Cela a permis de montrer que l'activité motrice spontanée des enfants à cet âge-là pouvait être un bon contrôle dans un essai contrôlé randomisé.

En revanche, on mesure une augmentation significative de l'utilisation du membre parétique chez les enfants du groupe « thérapie ». On en déduit que, en venant proposer des activités dirigées de difficulté croissante aux enfants durant un stage HABIT-ILE, on arrive à augmenter l'utilisation de leur membre supérieur parétique. Cette augmentation est probablement en lien avec les progrès fonctionnels observés, ce qui reste à démontrer.

Quelles autres analyses allez-vous mener ensuite ?

Cette première analyse nous a permis de mettre en évidence l'intensité de l'activité motrice.

Une prochaine analyse biomécanique concerne l'analyse de la marche et du mouvement. Des données ont été collec-

tées pour chaque enfant, avant et après la thérapie : au laboratoire, équipés de capteurs, ils devaient effectuer des tâches telles qu'appuyer sur un buzzer ou ouvrir un tiroir, et nous avons pu mesurer les progrès dans la vitesse et la manière dont ils les réalisaient.

Ces analyses font également partie de ma thèse et nous connaissons les résultats d'ici la fin 2023 ●

Des stages adaptés pour suivre le rythme des tout-petits



Julie Paradis

Ergothérapeute
PhD sciences de motricité,
Université Catholique de Louvain
Coordinatrice du volet italien
du projet CAP'

Vous connaissez la méthode HABIT-ILE depuis longtemps, vous avez participé au projet CAP' depuis sa phase pilote, et vous avez contribué à la mise en place de l'étude avant de superviser des stages. Qu'est-ce qui différencie les stages des tout-petits par rapport à ceux des enfants plus grands ?

La différence réside essentiellement dans l'organisation de la journée, pour l'adapter au rythme des enfants plus jeunes. Le nombre d'heures de rééducation est donc réduit de 90 à 50 h, et la journée est découpée en trois : 3 h le matin, 2 h 30 de sieste, et à nouveau 2 h l'après-midi. Et notre débriefing d'équipe a lieu pendant la sieste des enfants, plutôt qu'en fin de journée.

Ces réunions sont très importantes. Même si le superviseur est présent pendant la thérapie et peut aider l'interventionniste en cours de séance à adapter le jeu à ce qui se passe avec l'enfant, l'analyse d'une difficulté et la recherche de solution ne peuvent réellement se faire que pendant le débriefing. C'est pendant cette réunion

**Gaspard ne dit plus
« Je n’y arriverai jamais »,
il dit « J’y arriverai un jour »**



que l’on peut approfondir les solutions et mettre en place d’autres options.

Les interventions sont similaires pour les deux tranches d’âge, mais les jeux sont adaptés :

- pour les tout-petits, on utilise des jouets qui font du bruit ou de la lumière, des peluches, des jeux d’imitation tels que la dinette ou le marché,
- et la durée des jeux est réduite de 20 min pour les plus de 6 ans à environ 5 min pour les plus petits.

Enfin, on va également travailler des activités motrices qui correspondent au stade de développement de ces enfants : des mouvements intersegmentaires ou de la motricité plus basse, telle que passer de couché à assis, ramper, etc. Pour la motricité du membre supérieur, si aucune préhension ne se produit après plusieurs tentatives, on place un jouet dans la main lésée pour permettre sa participation dans les jeux bimanuels.

Comment se fixent les objectifs avec des enfants plus petits ?

Nous utilisons un outil appelé MCRO (mesure canadienne du rendement occupationnel) : un entretien semi-dirigé qui permet « d’identifier les activités que la personne perçoit comme limitant ou affectant sa performance dans la vie quotidienne et pour lesquelles elle souhaite des améliorations, et de déceler les changements de perception au fil du temps ».

À cet âge-là, les parents sont très présents. On va donc leur demander en amont de réfléchir à toutes les activités qui posent des difficultés, ce qui est important, ce que l’enfant commence à faire, ce qu’il aimerait faire, et d’en discuter avec lui. Ils vont répondre à plusieurs questionnaires, et le thérapeute effectuera plusieurs évaluations avec l’enfant.

La MCRO nous aide à fixer des objectifs de vie quotidienne, pour que les gestes soient entretenus à la maison. Mais il n’y a pas de « bon » ou « mauvais » objectif : les difficultés rencontrées sont symptomatiques du niveau moteur de l’enfant, donc les parents ne peuvent pas se tromper. Ce qui compte est que l’objectif soit important pour l’enfant pour accroître son autonomie, dans les trois domaines que sont la maison, l’école et les loisirs.

Un objectif doit être très spécifique : quand on dit « couper du pain », il faut définir si c’est avec un couteau ou en le déchirant à la main. Cela ne débouchera pas sur le même travail. Il faut que ce soit bien compris par tout le monde, reproductible à la maison, et faisable pendant le stage (une activité qui ne nécessite pas de piscine, par exemple). Tant que c’est possible, tout peut être demandé, même faire de la boxe, utiliser un pistolet à eau, ou remettre le casque de pompier sur le Playmobil !

Parfois, l’objectif n’est pas réalisable directement : la marche par exemple nécessite

des étapes préalables. On va en discuter avec les parents. De même, pour cet âge-là, l’objectif est plus souvent de réduire l’aide des parents que de la faire disparaître : si on apprend à un petit à descendre un escalier, on ne le laissera pas seul pour le faire, il y aura toujours la supervision d’un adulte. Cela aussi fait partie des discussions avec les parents, surtout ceux dont c’est le premier enfant et qui ne savent pas toujours à quel âge les compétences s’acquièrent.

Peut-on dire que les progrès sont plus visibles chez les tout-petits que chez les enfants plus grands ?

Les progrès semblent plus visibles chez les plus petits, et dans certains cas - certaines circonstances ou certains objectifs - plus rapides.

Cela pourrait être associé au fait que, contrairement aux plus grands qui peuvent avoir mis en place des stratégies de compensation pour exécuter une activité, les plus petits n’ont pas à les désapprendre et gagnent donc du temps dans leurs acquisitions. De même, nous savons que les changements neuroplastiques peuvent se produire plus rapidement à un âge plus précoce, ce qui pourrait expliquer des changements de comportement plus rapides.

C’est ce que les résultats de l’étude devront nous confirmer ●

Notre rôle, accompagner l'enfant vers son objectif



Anaïs Floch

Ergothérapeute

« Interventionniste » dans les stages HABIT-ILE du projet CAP'

Comment avez-vous été amenée à participer au projet CAP' ?

J'ai assisté à une présentation dans le cadre de mes études, et j'ai tout de suite été attirée par le fait de participer à un projet de recherche européen. J'ai donc postulé et j'ai pu participer fin 2019 aux stages des petits de 1 à 4 ans avec PC unilatérale, et aux évaluations.

Comment se déroule votre travail auprès de l'enfant ?

Pour les tout-petits, nous sommes deux interventionnistes par enfant. Pendant ma journée, j'étais donc en binôme avec un kinésithérapeute ou un psychomotricien par exemple. Nous ne recevons pas de formation spécifique en amont du stage, mais nous sommes accompagnés par un superviseur, et il y a un débriefing en équipe tous les jours.

Nous suivons le même enfant pendant toute la durée du stage. J'ai donc accompagné successivement un garçonnet de 18 mois, puis un de 3 ans.

Nous passons toute la journée avec l'enfant, de son arrivée à son départ, et c'est une journée de jeux. Ces jeux nous servent à faire travailler l'enfant et à lui faire acquérir une habileté motrice donnée. Tout au long de la journée, nous les adaptions pour que l'enfant fasse les gestes qu'il doit acquérir sans s'en rendre compte. Si un jeu ne fonctionne pas, on change de scénario. Le processus doit permettre de travailler cinq objectifs fonctionnels, comme jouer plus longtemps debout, monter l'escalier à quatre pattes, tartiner la confiture, fer-

mer le bouton du pantalon et enfiler son pull plus facilement. Le temps du repas est aussi un moment de thérapie : on entretient le côté ludique, avec les objectifs en tête.

Comment voyez-vous l'enfant faire ses progrès ?

Les progrès sont visibles dès le début de la deuxième semaine, et à partir de ce moment-là on peut travailler l'objectif pur.

TÉMOIGNAGE

Valentin Bazire, père de Gaspard

Gaspard, notre petit garçon, vient d'avoir 8 ans. Il est porteur d'une hémiparésie du côté gauche suite à un AVC survenu à la fin de la grossesse. Il suit une rééducation régulière au rythme d'une séance de 20 minutes par semaine dans le cadre d'abord du CAMSP*, et maintenant du SESSAD*. Nous souhaitons que Gaspard fasse davantage de rééducation, et sa kiné nous a encouragés à l'inscrire à un stage HABIT-ILE dont nous avons entendu parler dans un groupe Facebook. Profiter d'une nouvelle forme de rééducation, de deux semaines au lieu de 20 minutes, et avoir la promesse que les enfants atteignent les objectifs définis en début de stage était très motivant.

Gaspard a donc participé à deux stages à Bruxelles : un en mars 2019 dans le cadre du projet CAP', à l'âge de 4 ans, puis un en 2021, à 6 ans. En 2019, c'est nous qui avons formulé ses objectifs, et ils correspondaient à des difficultés rencontrées dans la vie quotidienne : savoir se laver ou être capable d'utiliser sa main gauche en mangeant, pour tenir son pot de yaourt ou couper sa viande. Nous souhaitons qu'il soit autonome pour manger, et lui montrer qu'il était capable de faire ces gestes. Gaspard de son côté voulait faire du vélo comme ses copains !

Pour son 2^e stage, il était plus grand et donc davantage capable de s'exprimer. Ses objectifs de stage le reflètent : faire de la trot-

tinette à deux roues, du vélo à deux roues, tenir un jeu de cartes de la main gauche, mais aussi s'habiller en utilisant sa main gauche, utiliser un couteau, améliorer sa posture pour écrire à l'école...

Tous les objectifs ont été atteints, et, surtout, consolidés : ces acquis sont pérennes. C'est plus que satisfaisant : Gaspard a acquis non seulement de nouveaux gestes, mais aussi une extraordinaire confiance en lui. Il ne dit plus « Je n'y arriverai jamais », il dit « J'y arriverai un jour ».

Les stages lui ont laissé un bon souvenir : il voyait d'autres enfants avec les mêmes difficultés que lui, appréciait de jouer avec eux en fin de journée, et aussi d'avoir un adulte qui s'occupe de lui toute la journée.

Pour nous, ses parents, la réussite de ces stages nous fait réfléchir à son suivi. Une séance par semaine ne nous semble plus suffisante. Ne pourrait-elle pas être remplacée par une semaine intensive aux vacances scolaires : 25 h toutes les 10 semaines plutôt que 20 min par semaine ?

En attendant, si l'occasion se présente, nous ferons faire un autre stage à Gaspard. Mais se posera désormais la question du coût.

*

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

Pour reprendre l'exemple de « tartiner la confiture », on se met à tartiner réellement mais on inscrit le geste dans un jeu, comme être le serveur du restaurant pour les autres enfants. On peut donc adapter les jeux pour les faire jouer avec les autres enfants. On les fait interagir, ça les change de leur thérapie habituelle.

Les parents aussi voient les progrès de leur enfant, car celui-ci se met à vouloir faire les choses lui-même. On le laisse donc faire

au maximum, pour favoriser le gain de confiance en soi. Les enfants osent de plus en plus et leurs habiletés motrices acquises s'étendent à d'autres gestes.

Est-ce que votre participation à ces stages a modifié votre manière de voir votre travail ?

Lors des stages HABIT-ILE du projet CAP', on démarre et on clôt la journée avec une chanson. C'est un petit rituel qui donne le ton : l'enfant doit « s'éclater » et travailler sans s'en rendre compte.

J'ai gardé cette intention dans mon travail avec les adultes (mon activité aujourd'hui) : je veille à ce que les personnes trouvent un sens à ce que je leur propose afin qu'elles s'engagent dans leur thérapie. Le patient doit être acteur, et notre rôle est de l'accompagner vers son objectif ●



EXEMPLES D'OBJECTIFS

Stage 1

- Se déplacer sur les fesses ou en rampant
- Acquérir les transitions couché/assis et assis/debout
- Insérer les jouets dans la boîte à formes
- Manger son yaourt avec une cuiller en tenant le pot dans sa main lésée

Stage 2

- Visser et dévisser sa gourde de compote
- Ouvrir un sachet « ziplock »
- Monter et descendre un escalier avec appui
- Sauter avec appui
- Faire de la trottinette à trois roues

TÉMOIGNAGE

Arnaud et Audrey, parents d'Alma



La famille au complet : Olga, Audrey, Mahaut, Arnaud et Alma

À l'origine de la PC de notre fille, il y a une grossesse et un accouchement difficiles, avec un AVC intra-utérin qui a causé la lésion cérébrale. Alma avait un tout petit poids à la naissance, et aujourd'hui à 8 ans elle est encore en sous-poids.

Nous étions très attentifs au moindre signe de problème, et au bout de deux semaines nous avons remarqué les premiers symptômes de son hémiparésie : notamment, elle tenait son pouce serré sous ses doigts à la main droite, et n'utilisait jamais cette main. Elle a bénéficié d'une prise en charge de kiné dès 6 mois, et une IRM pratiquée à 1 an a confirmé l'AVC.

Nous avons entendu parler du projet CAP' sur des forums de parents, et nous avons obtenu une place pour un stage à Brest dans ce cadre. C'est un très bon souvenir pour elle comme pour moi, Arnaud, qui l'ai accompagnée. Ce fut pour moi trois semaines un peu particulières partagées avec Alma, et pour elle, un souvenir joyeux des chansons ou des chaussettes fantaisie que portaient les pros pendant la journée.

Comme elle est très menue et n'a pas beaucoup de réserves, nous craignons que le stage intensif ne la fatigue, mais au contraire on avait du mal à la faire se reposer pendant la sieste.

Le stage a répondu à nos attentes, car Alma a acquis ses objectifs, qui visaient tous à la rendre plus autonome : couper ses aliments, verser du liquide depuis une bouteille, boutonner son jean, faire du vélo et – pour le plaisir – enfiler des perles. C'est une petite fille très expressive et elle a su manifester sa joie !

Depuis, nous sommes revenus à un suivi classique, avec une à deux séances de kiné et une séance d'ergothérapie par semaine, une attelle de nuit, etc. Même si le travail réalisé porte ses fruits, c'est assez frustrant de penser qu'Alma passe sans doute à côté de davantage de progrès. Mais pour l'instant, nous n'avons pas accès à d'autres stages intensifs, notamment par manque de moyens financiers. Nous comprenons que ces stages soient coûteux à mettre en place, mais il faudrait trouver des moyens de les démocratiser.

L'étude CAP' est une première mondiale

En quoi les résultats de l'étude CAP' sont-ils innovants ?

L'objectif d'une étude comme celle que nous venons de mener est de construire des preuves en comparant les résultats de deux groupes, l'un recevant la thérapie testée (ici HABIT-ILE) et l'autre continuant ses activités motrices et de rééducation habituelles (groupe contrôle).

Nous venons donc de prouver qu'un stage de 50 h de thérapie HABIT-ILE apporte plus de progrès sur la motricité fine qu'un suivi de rééducation classique chez les enfants avec une PC 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.

On savait déjà que la thérapie HABIT-ILE était efficace chez les enfants de plus de 6 ans, l'objectif de l'étude CAP' était de prouver son efficacité sur les enfants de 1 à 4 ans. Jusqu'à présent, il n'existait pas de preuve qu'une thérapie motrice pour les enfants de cet âge pouvait améliorer autant la motricité. C'est une première qui est une très bonne nouvelle pour tous les enfants avec une PC unilatérale du monde entier !

La suite de l'étude, avec l'analyse des IRM cérébrales et l'analyse du mouvement, va nous aider à comprendre les mécanismes de cette amélioration de la motricité. Cette partie-là aussi est une première : la quantité de données recueillies grâce aux IRM avant/après pratiquées pour chaque enfant est colossale, cela n'avait jamais été fait. Nous sommes donc en train de pouvoir comprendre les effets de la thérapie.

Je rajouterai que c'est la première fois qu'a été mené un essai randomisé contrôlé européen avec des enfants français dans ce domaine.

Qu'est-ce que ces résultats changent aux recommandations de la Haute Autorité de Santé en matière de rééducation ?

En prouvant l'efficacité d'HABIT-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans, après les plus de 6 ans, avec une preuve de haute qualité, on aurait envie de réactualiser les recommandations en décalant vers les plus jeunes l'âge des recommandations de rééducation.

Il y aura sûrement du chemin à parcourir



Pr Sylvain Brochard

Professeur des universités,
praticien hospitalier en Médecine
Physique et Réadaptation

Université de Bretagne
Occidentale, CHU de Brest,
Fondation Ildys

Investigateur principal
du projet CAP'



avant cela, mais il nous faut préparer le système de santé français de demain, pour que les parcours de soins et d'accompagnement des enfants intègrent les rééducations motrices intensives comme HABIT-ILE pour les enfants très jeunes. C'est un énorme chantier à venir.

Pour avancer sur la mise en œuvre de ces thérapies pour tous les âges, nous tentons de rentrer dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale, dont l'objectif « est de promouvoir des organisations innovantes contribuant à améliorer le parcours des patients, l'efficacité du système de santé, l'accès aux soins ou encore la pertinence de la prescription des produits de santé ». Il va maintenant nous falloir accumuler les preuves et convaincre pour obtenir l'adaptation du système de soins ; cela concerne la France, et le monde entier.

Comment ces résultats vont-ils être appliqués ?

C'est le grand défi qui nous attend. Les professionnels de la rééducation/réadaptation doivent en premier lieu acquérir les compétences. En plus de l'offre de formation proposée par la Pr Yannick Bleyenheuft en Belgique, et celle de l'Institut Motricité Cérébrale, nous ouvrons cette année un DU « Réadaptation motrice intensive de l'enfant » avec les universités de Lyon, Angers et Brest.

Par ailleurs, des acteurs nationaux dont la Fondation Paralysie Cérébrale et Paralysie Cérébrale France se mobilisent déjà pour proposer un plan de mise en œuvre national, obtenir la mise en place d'un remboursement forfaitaire, et font valoir leurs arguments auprès de nos tutelles.

Ces efforts auront encore plus de chances d'aboutir si les pouvoirs publics se rendent compte que ces demandes sont couvertes par toutes les parties prenantes : parents, associations, professionnels de santé, chercheurs... Il faut donc en parler, et persévérer dans les démarches engagées ensemble.

Quels autres résultats peut-on également attendre de cette étude ?

La première étape, actuellement en cours, concerne l'accueil et l'évaluation de ces premiers résultats dans la littérature scientifique internationale.

D'autres résultats, démontrant l'efficacité chez les enfants avec PC bilatérale, seront connus fin 2023/début 2024. Les premiers résultats sont positifs, et on s'attend à pouvoir démontrer des effets importants chez ces enfants aussi.

Si c'est le cas, cela signifierait que la thérapie intensive HABIT-ILE pourrait être proposée à un très grand nombre d'enfants avec PC, ce qui serait une excellente nouvelle pour eux et pour leurs familles. À suivre, donc... ●

La Fondation Paralysie Cérébrale remercie les enfants, les parents et les professionnels ayant participé au projet CAP', ainsi que les donateurs qui ont permis sa réalisation.



TÉMOIGNAGE

Delphine Ganne, mère de Martin

Martin a aujourd'hui 6 ans. Il est porteur d'une PC unilatérale gauche, causée par une lésion cérébrale du côté droit suite à un AVC in utero. Cela se traduit par un handicap moteur, un retard de langage, des difficultés d'apprentissage et sensorielles. Sa PC a été diagnostiquée à 9 mois, et il a été pris en charge à partir de ce moment.

Dans le cadre du projet CAP', Martin a participé à deux stages à Bruxelles : le premier en 2018 dans l'étude pilote à l'âge de 14 mois, puis en 2019 à 26 mois. C'est sa kiné qui nous a parlé de la méthode HABIT-ILE avant même qu'il ait 12 mois, elle-même la connaissait par des parents. Au début, nous n'étions pas certains que Martin puisse supporter le rythme des stages, mais le témoignage de ces parents nous a donné envie d'y faire participer notre fils. C'est important que la famille soit convaincue, car ces stages demandent des sacrifices en temps et en argent. Mais nous étions convaincus que Martin n'avait rien à perdre, plutôt tout à y gagner.

Dès le premier stage, nous avons vu la différence. Martin était très heureux de gagner en autonomie, lui qui n'en avait pas beaucoup. Ses gains l'ont énormément motivé. Par exemple, il a acquis la transition couché/assis en seulement deux jours, ce qui est exceptionnel, tellement il avait envie d'y arriver. Cela a nourri son envie d'exploration, et l'a donc fait grandir. Il s'est ouvert aux autres, s'est mis à regarder les gens dans les yeux... De retour à la maison, nous avons mis un maximum de choses à sa hauteur pour lui donner



Martin dans la lune, ou Martin futur astronome ?

envie d'aller les chercher et entretenir son envie d'explorer.

Le 2^e stage a eu lieu un an plus tard, et Martin avait acquis la marche entre temps. Même s'il n'a pas atteint 100 % de ses objectifs pendant le stage, il a encore énormément gagné en autonomie. Les progrès qu'il a faits ont de toute façon été consolidés et il a acquis les gestes dans les semaines ou mois qui ont suivi.

Ces stages ont été de vrais accélérateurs. Après le 1^{er}, nous sommes passés d'acquisitions équivalentes à celles d'un enfant de 6 mois à l'acquisition de la marche. Martin était très motivé pour rattraper son retard d'autonomie, et il a gagné confiance en lui. Après chaque stage, nous avons constaté qu'il était plus éveillé, et nous avons vu que beaucoup de choses se passaient en même temps qu'il progressait en motricité.

Nous avons continué les stages à titre personnel. Pour Martin, c'est un grand plaisir, comme aller en colonie de vacances. Il y retrouve des enfants comme lui, qui ne sont ni plus rapides ni plus forts que lui, il est donc plus détendu qu'à l'école. Il s'est même fait de vrais copains. Les progrès se font sentir dans la vie quotidienne. Ce qu'il a acquis en autonomie se prolonge par des gains en sociabilité : il peut davantage participer. Il peut maintenant aller au club de sport de notre quartier, par exemple, même s'il reste dans la tranche d'âge inférieure.

Nous sommes donc partis perplexes et revenus convaincus ! Nous espérons pouvoir trouver plus de stages pour Martin, pour pouvoir réduire son rythme de rééducation hebdomadaire. Nous l'avons déjà fait pour la kiné, ce qui lui laisse du temps pour d'autres activités comme le théâtre par exemple, et donc davantage de participation. Mais c'est difficile de trouver des stages, et des places dans ces stages. Nous espérons vraiment voir des centres et des cabinets proposant ce type de thérapie s'ouvrir rapidement en France.



La Fondation Paralysie Cérébrale, reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir legs, donations et assurances vie en exonération de droits.

FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE · 68 boulevard de Port-Royal 75005 PARIS · tél. + 33 1 45 54 03 03 · secretariat@fondationparalysiecerebrale.org
LES CAHIERS DE LA RECHERCHE · N° 33 · OCT 2023 · N° ISSN 2109-5663 · Direction artistique Jessica Richer · Conception-rédaction Christine Cavasa