

FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

Paralysie cérébrale et activité physique

LES CAHIERS DE LA
RECHERCHE



www.fondationparalysiecerebrale.org • Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 4 juillet 2006

Handicap moteur ne veut pas forcément dire absence d'activité physique. Que ce soit dans des pratiques sportives ou dans le cadre de la rééducation, elle fait partie de la vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale, à tout âge.

Évaluer l'efficacité de la rééducation intensive chez le tout-petit avec le projet CAP¹

Le projet CAP¹ vise à évaluer l'efficacité de la méthode de rééducation intensive HABIT-ILE* et a démarré en 2019. Le point avec Rodrigo Araneda, coordinateur européen.



ÉCLAIRAGE

Dr Rodrigo Araneda, PhD

Coordinateur européen
du Projet CAP¹

Assistant de recherche
Institute of Neurosciences
UC Louvain

On pourrait comparer la rééducation intensive à la pratique des sportifs de haut niveau ou des musiciens professionnels.

Il n'existe finalement qu'un processus d'apprentissage, basé sur :

- la répétition
- l'augmentation progressive de la complexité
- la motivation



Tout d'abord, racontez-nous votre parcours.

J'ai d'abord étudié la kinésithérapie à l'Université Pontificale Catholique de Valparaiso (Chili). En 2011, je suis venu à Bruxelles pour effectuer ma thèse, consacrée au système sensoriel et son lien avec la cognition, qui m'a permis de faire le pont avec la paralysie cérébrale (PC). J'ai obtenu mon doctorat en sciences biomédicales et pharmaceutiques avec orientation neurosciences en 2015, et le Pr Yannick Bleyenheuft (initiatrice de la méthode HABIT-ILE) m'a proposé de travailler avec elle sur la plasticité cérébrale dans le cadre de la paralysie cérébrale. Je contribue donc au projet CAP¹ depuis son démarrage, en tant que coordinateur européen. J'assiste à tous les stages de rééducation (en Belgique, en France et en Italie), et mon rôle est notamment de veiller à ce que la thérapie soit appliquée de la même manière dans tous les stages.

Après les enfants avec PC unilatérale en 2019, les stages de 2020 sont consacrés aux enfants avec PC bilatérale. Qu'est-ce que cela change ?

Les enfants avec une PC bilatérale sont des enfants plus atteints et plus "fatigables" que les enfants avec PC unilatérale. Donc, même si la structure des stages est la même, nous devons faire des adaptations dans les activités proposées en fonction des objectifs d'apprentissage fixés pour la thérapie. Par exemple, au lieu d'être assis sur un ballon thérapeutique, l'enfant avec PC bilatérale va d'abord s'asseoir sur un banc (plus stable) avant de passer au ballon pour travailler le contrôle du tronc.

Cette rééducation est dite "hands-off", car on ne touche pas l'enfant pour le guider. Il doit trouver tout seul comment



*HABIT-ILE : Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities

faire, c'est ainsi que son cerveau travaille et se modifie. On entretient sa motivation par des activités ludiques ou des jeux, avec un bon dosage de la complexité : la difficulté est nécessaire pour stimuler la plasticité cérébrale, mais elle doit être progressive pour ne pas frustrer l'enfant.

Avez-vous déjà constaté des progrès ?

Ce que nous avons commencé à observer est encourageant. Chez les enfants avec PC bilatérale, nous avons déjà observé des progrès pendant et juste après la thérapie, notamment dans les objectifs fonctionnels qui correspondent à des activités que l'enfant va continuer à faire quotidiennement à la maison, pour qu'il conserve ce qu'il a gagné. Chez les enfants avec PC unilatérale, on observe au bout de trois mois qu'ils ont conservé leurs acquis, et qu'ils ont parfois encore progressé, notamment par le transfert des mouvements dans d'autres activités : l'enfant qui a appris à passer des obstacles en marchant va utiliser une stratégie similaire pour monter des escaliers par exemple. On espère la même chose pour les enfants avec PC bilatérale.

Mieux connaître les parcours de soins et sportifs des enfants pour mieux orienter leur rééducation

Boursier de la fondation, Lucas Ravault doit établir dans son travail de thèse un état des lieux des parcours de soins et sportifs des enfants avec paralysie cérébrale (PC) en Isère et Savoie, et de la place de la rééducation intensive dans la prise en charge dans cette région par rapport à d'autres régions d'Europe.

Comment êtes-vous arrivé à ce sujet de recherche ?

J'ai commencé mes études pour devenir kinésithérapeute en prenant la voie L1 STAPS : je pratiquais l'athlétisme (lancer de javelot) et ma première idée était de devenir kiné sportif, plutôt dans une optique de pratique libérale classique.

Mais j'ai évolué grâce aux rencontres que j'ai faites, avec des athlètes handisport, avec des collègues qui pratiquaient le sport adapté, et surtout au contact d'enfants. Pour moi, le travail avec les enfants est très valorisant, car leur plasticité cérébrale est supérieure à celle des adultes, et une relation autour du jeu permet de les faire adhérer à leur rééducation.

J'ai donc effectué le dernier stage de ma formation de kiné dans un centre de rééducation pédiatrique, et en parallèle je me suis rapproché de la Fédération Française Handisport pour intervenir lors de compétitions ou de stages.

J'allais m'orienter vers une pratique clinique lorsque j'ai eu connaissance de l'appel d'offres de la Fondation Paralysie Cérébrale sur le thème du parcours de soins, qui me permettait de prolonger le travail entrepris pour mon mémoire de fin d'études sur le dosage de la rééducation intensive chez les enfants avec PC.

Comment se fait le lien avec votre thèse ?

Ces travaux sur trois ans vont me permettre d'aborder mon mémoire de fin d'étude avec du recul, sous un angle critique. Quels soins ont suivi les enfants avec PC ? Sont-ils pertinents ? Qui les a orientés ? Quels sont les déterminants du recours à ces services ?

Mon objectif est de comprendre le chemin de prise en charge, comment les enfants sont orientés vers des pratiques de rééducation ou sportives, et ce qui conduit au maintien ou non de ces activités.



Ma thèse se découpe en trois phases.

• 1^e phase (en cours) :

Recueil des données sur les parcours de soins, le recours aux services de rééducation et la pratique sportive, dans la région Isère et Savoie.

Pour la rééducation, devraient être évalués :

- les mécanismes de recours à la rééducation,
- les motivations et les attentes,
- la prise en charge, les changements et la continuité dans cette prise en charge.

Pour les pratiques sportives :

- comment les familles en ont eu connaissance
- ce qui a motivé le début de la pratique (mécanismes de recours)
- le type de pratique : scolaire, loisirs (famille, camp de vacances, etc.), en club (compétition ou loisirs), et dans ce dernier cas, club handisport, club mixte, ou club uniquement «valides»

• 2^e phase :

Étude à l'échelle européenne avec le réseau SCPE de l'offre de rééducation intensive :

- les différentes méthodes, dont la méthode HABIT-ILE fait partie
- l'accessibilité à ces services de rééducation
- la couverture géographique et les habitudes de prise en charge à l'étranger par exemple

• 3^e phase :

Focus sur la kinésithérapie, comment se positionnent les kinés dans le parcours de soins et l'orientation des enfants.

Thèse menée en partenariat avec le RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal) et le réseau SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) ; soutenue financièrement par la Fondation Paralysie Cérébrale.

Qu'attendez-vous de cette étude ?

Il existe peu d'études qui retracent le parcours de soins en le regardant de manière globale.

Plus en détail, l'étude va servir :

- pour les professionnels, à mieux cibler les populations pour lesquelles une meilleure coordination des soins est nécessaire,
- à porter un regard critique sur les différents types de rééducation intensive, pour permettre aux familles un choix plus éclairé compte tenu des objectifs recherchés,
- à interroger la relation des familles avec les kinés et à faciliter l'échange avec les thérapeutes et la ré-orientation,
- à sensibiliser à l'existence du sport Handisport, et à s'interroger sur les possibilités de pratique.

La complémentarité entre le sport et la rééducation est importante dans la prise en charge chronique, on pourrait donc l'envisager dans une coopération interprofessionnelle : sportive, rééducative et médicale.



ÉCLAIRAGE

Lucas Ravault
Kinésithérapeute

Thèse de doctorat
sciences de la rééducation
et de la réadaptation,
Laboratoire TIMC-Imag
Université Grenoble-Alpes

Et si on construisait conjointement parcours rééducatif et parcours sportif ? Ce qui est mis en jeu pour accomplir des tâches fonctionnelles correspond à des situations sportives : faire un choix rapide, gérer son environnement, etc.

