



FONDATION  
PARALYSIE  
CÉRÉBRALE

## Un projet de recherche novateur sur la rééducation intensive précoce chez les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale

La Fondation Paralysie Cérébrale annonce qu'elle soutient à hauteur de 1,5 million d'euros le projet de recherche CAP "Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire" -.

C'est à ce jour le financement le plus important en France accordé à un projet de recherche sur la paralysie cérébrale.

### Un enjeu crucial

Peut-on démontrer l'efficacité d'interventions précoces sur la fonction motrice globale de très jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale et ainsi changer leur vie ? C'est ce que veulent prouver les chercheurs du consortium de ce projet.

Menée simultanément dans quatre pays européens, cette étude prometteuse pour la rééducation offre de grands et réels espoirs de véritables améliorations motrices chez ces enfants.



©MSL-IN lab



©MSL-IN lab

*Enfant avec paralysie cérébrale avec son ergothérapeute en stage de rééducation intensive*

*Evaluation cognitive d'un enfant en stage de rééducation intensive*

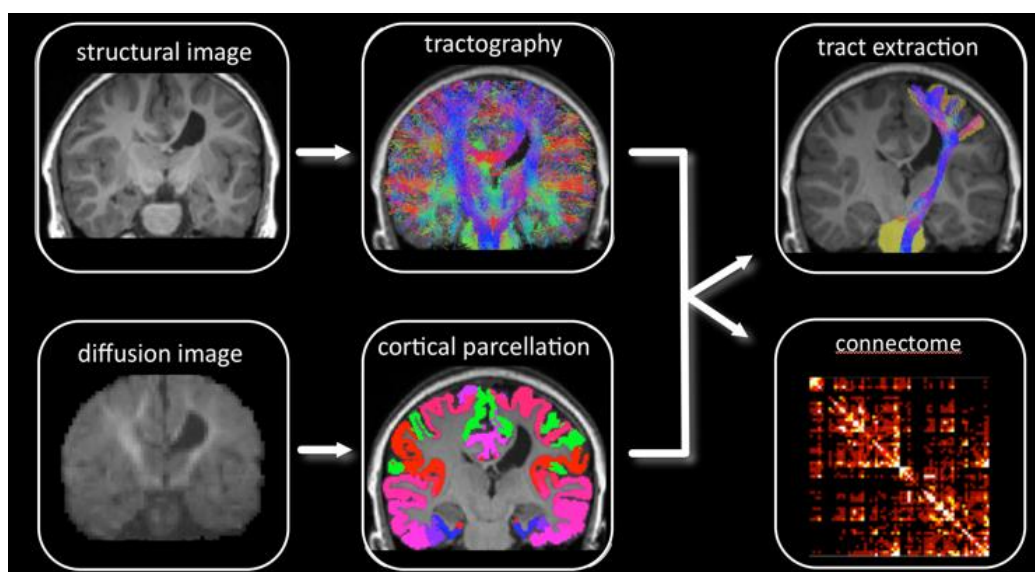
**Paris, le 4 octobre 2018** – Parce qu'un nouveau-né atteint de paralysie cérébrale naît toutes les six heures en France, parce que la paralysie cérébrale est la première cause de handicap de l'enfant, la Fondation Paralysie Cérébrale annonce qu'elle alloue un budget de 1,5 millions d'euros sur quatre ans à un projet de recherche en rééducation intensive portant sur la prise en charge d'enfants de 1 à 4 ans.

### **Un projet axé sur la rééducation prise en charge intensive du petit enfant en âge préscolaire**

Le développement d'interventions précoces et efficaces est l'un des défis de la prise en charge des enfants présentant une paralysie cérébrale. Les résultats de recherches sur des modèles expérimentaux suggèrent que la rééducation intensive précoce est susceptible d'avoir un impact important sur l'organisation du cerveau et de réduire les déficiences motrices et leurs conséquences. La plupart des études cliniques évaluant l'efficacité de cette rééducation intensive ont été menées auprès d'enfants âgés de plus de six ans et atteints généralement d'une paralysie cérébrale unilatérale avec d'excellents résultats. Or, on sait d'une part que la majeure partie de la croissance et du développement du cerveau survient avant deux ans, et d'autre part que la paralysie cérébrale dans sa forme bilatérale est la plus fréquente.

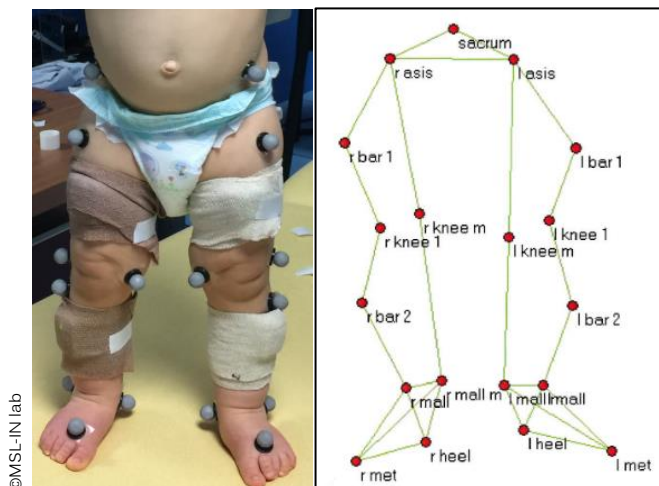
C'est donc dans l'espoir de démontrer l'intérêt de cette rééducation intensive précoce que le projet soutenu par la Fondation sera mené chez des enfants de 1 à 4 ans présentant une paralysie cérébrale uni ou bilatérale.

Cette rééducation intensive s'organisera en stages qui dureront deux semaines. Ils réuniront 8 enfants encadrés par des thérapeutes –médecins de Médecine Physique et Réadaptation (MPR), kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes– pour s'entraîner de façon intensive et ludique. Ces enfants auront des ateliers pendant cinq heures par jour avec des objectifs clairement définis impliquant autant leurs membres supérieurs que leurs membres inférieurs. Les résultats seront évalués sur la capacité d'effectuer des mouvements spécifiques à deux mains et sur la motricité globale et ces évaluations seront complétées par de l'imagerie cérébrale pour évaluer les zones fonctionnelles, par des enregistrements de l'activité électrique des muscles couplée à l'analyse du mouvement en 3 dimensions. Cela permettra de comprendre les changements induits par la rééducation et d'apprécier la capacité du cerveau à se réorganiser.



*Imagerie du cerveau d'un patient avec une lésion dans l'hémisphère gauche entraînant une hémiplégie droite*

*Adaptée de "Rose, Guzzetta, Pannek and Boyd (Brian Connect, 2011)"*



Configuration et modélisation de marqueur sur les membres inférieurs pour l'analyse de la marche en 3D

« Nous souhaitons voir si nous pouvons influencer durablement la motricité de très jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale, notamment ceux qui sont handicapés des deux côtés » explique le Pr Sylvain Brochard. « A moyen terme, nous souhaitons aussi mesurer l'évolution de chacun d'eux à travers l'évaluation de paramètres fonctionnels, neurologiques, et biomécaniques. »

Le premier stage intensif se déroulera en Belgique à Louvain puis dans les autres pays participant à cette étude, l'objectif étant de faire participer 100 enfants à ce projet.

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

### Un projet de recherche interdisciplinaire et multiculturel

Ce projet nommé **CAP** « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire » est mené par un consortium européen associant les équipes suivantes :

- Pr Sylvain Brochard du Service de MPR du CHRU de Brest, France
- Pr Mickael Dinomais, Hôpital d'Angers, service de MPR, France
- Pr Yannick Bleyenheuft, Institute of Neuroscience, Université Catholique de Louvain, Belgique
- Pr Andrea Guzetta, Université de Pise, Italie
- Pr Stéphane Sizonenko, Hôpital universitaire de Genève, Suisse
- Pr Christopher Newman, Hôpital universitaire de Lausanne, Suisse

« Le Conseil Scientifique de la Fondation a décidé de favoriser un projet mené par des équipes implantées dans plusieurs pays et multidisciplinaires. Cela permet de réunir toutes les compétences et faciliter ensuite la diffusion rapide en Europe si les résultats sont concluants car les familles attendent des progrès pour leurs enfants. » précise le Pr. Olivier Baud, Président du Conseil Scientifique de la Fondation.

### Un projet salué par la communauté scientifique internationale

En 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale a mobilisé un groupe de 44 experts indépendants issus de 11 pays pour évaluer les huit dossiers de candidature reçus dans le cadre de son appel d'offre « GRAND PROJET ». Ces dossiers de candidature respectaient le cahier des charges suivant :

- toute équipe de recherche labellisée située en Europe
- tous projets reposants sur un consortium dont le coordinateur/leader travaille en France
- tout projet de recherche clinique, translationnelle, de santé publique ou de sciences humaines et sociales destiné à :
  - améliorer les déficiences, les activités et la participation des personnes atteintes de paralysie cérébrale ; prévenir, réduire ou atténuer les conséquences à moyen et long terme de la paralysie cérébrale
  - prévenir la survenue de la paralysie cérébrale dans les populations à risque

Chaque projet a été revu par 4 à 6 experts de disciplines différentes ainsi que par un expert méthodologique et toute cette évaluation a été coordonnée par le Pr Olivier Baud, avec l'appui du Dr Nathalie Genès, directrice scientifique.

Lors de sa réunion du 23 mai 2018, le Conseil Scientifique de la Fondation s'appuyant à la fois sur ces expertises et sur sa propre analyse a retenu 3 projets.

Les porteurs de ces projets ont été auditionnés le 11 juin par le Conseil Scientifique en présence de deux jeunes adultes représentant les personnes ayant une paralysie cérébrale, de membres du Conseil d'Administration et de partenaires de la Fondation.

Cette étape décisive a permis au Conseil Scientifique de recommander à l'unanimité le projet **CAP** « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire » que La Fondation accompagnera dans les quatre années qui viennent.

## La paralysie cérébrale, C'est quoi ?

**Savez-vous que la paralysie cérébrale est la principale cause de handicap moteur de l'enfant ? Une naissance toutes les six heures, quatre nouveaux bébés atteints par jour en France... !**

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne depuis sa naissance. C'est un handicap permanent qui ne s'aggrave généralement pas avec le temps. Il est dû à des dommages sur le cerveau en développement du bébé, soit pendant la grossesse soit autour de la naissance.

Les causes en sont multiples, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher à une atteinte grave de la motricité entraînant l'usage de fauteuil roulant (paralysie d'un côté du corps voire des quatre membres). Les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent également présenter des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

Les progrès considérables de la science grâce à la recherche ces dernières années rendent maintenant possibles des innovations majeures comme par exemple :

- dans la prévention des lésions à la naissance comme l'hypothermie : on fait descendre la température corporelle du nourrisson à 33,5° ce qui protège le cerveau et favorise la réparation des cellules endommagées. Grâce à cette nouvelle technique, le destin de ces nouveau-nés peut changer !
- dans le développement de techniques de rééducation plus efficaces dès les premiers mois de vie pour prévenir les complications et les douleurs,
- dans l'amélioration de la participation active et du parcours de vie des enfants et de leur famille et des adultes pour leur permettre d'être plus autonomes,
- dans le développement de technologies de suppléance (de la robotique qui permet de réaliser de nombreuses tâches aux jeux sérieux pour la rééducation...)

La recherche n'est utile que si elle se traduit dans la vie de ceux qui en ont besoin.

Et parce que la recherche, c'est aussi une question de moyens, la Fondation Paralysie Cérébrale a besoin d'argent et de dons pour financer les projets les plus porteurs d'espoir et de progrès.

### **A propos de la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE**

La Fondation Paralysie Cérébrale (ancienne connue sous le nom Fondation Motrice) a été créée en 2006 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Française des Associations d'IMC) et internationales (European Academy of Childhood Disabilities, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis).

[www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)

### **Contact presse**

Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – [annedelander@gmail.com](mailto:annedelander@gmail.com)