

2005-2015 10 ans de progrès



édito

Rendez-vous important de la recherche sur la Paralyse Cérébrale, les journées de La Fondation Motrice sont aussi un lieu d'échange entre chercheurs et personnes concernées, et le moment de rappeler nos priorités.

Deux thèmes vont mobiliser nos efforts dans les mois et années à venir : l'évaluation des rééducations et de leur bénéfice clinique, et l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques. L'imagerie cérébrale peut aussi y être reliée, en fournissant des marqueurs d'analyse de la rééducation.

La prévention de la Paralyse Cérébrale reste un sujet central, avec notamment la question des essais thérapeutiques directs, sans oublier la douleur, et le champ de la robotique, essentiel et dans lequel il faut faire des progrès.

Dans toute notre démarche, nous veillons à ce que les personnes concernées soient au cœur de la recherche : elles sont donc représentées au Conseil scientifique, et ont co-animé les débats de ces journées.

Enfin, nous devons nous tenir prêts à exploiter les résultats des grands programmes sur les neurosciences lancés aujourd'hui, notamment celui des USA doté de très grands moyens et qui croise les spécialités, prêts à répondre aux questions sur les nouvelles technologies, et surtout rester mobilisés et ouverts : qui aurait prévu, il y a 20 ans, les progrès que nous avons déjà accomplis ?

Pr Marc Tardieu
Président du Conseil scientifique
de La Fondation Motrice

Les journées de La Fondation Motrice, qui se sont tenues les 13 et 14 mars 2015 à l'Institut Pasteur, marquaient 10 ans de progrès dans la recherche sur la Paralyse Cérébrale. Elles ont aussi permis de rappeler les sujets prioritaires de la recherche pour les années à venir.

Le point de vue d'Anne-Catherine Guénier, présidente de l'association Hémiparésie*, mère de trois enfants dont deux handicapés.

* www.hemiparesie.org



Le contenu entier de ces journées était passionnant, et notamment le thème sur la neuroprotection du nourrisson avec plusieurs pistes de recherche dont la supplémentation nutritionnelle (oméga-3). Par ailleurs, l'hypothermie modérée dans les premières heures de vie semble donner de bons résultats chez des enfants ayant subi une souffrance cérébrale. Cela pose des questions : qu'en est-il pour les enfants nés à terme, ayant subi un

AVC et dont on ne détecte la Paralyse Cérébrale qu'au bout de quelques mois, voire quelques années ? La supplémentation en oméga-3 peut-elle être efficace plus tard et jusqu'à quel âge ?

En termes de rééducation, la thérapie miroir concerne notre association directement puisque nous nous occupons essentiellement d'enfants hémiparésés. Nous nous y étions déjà intéressés suite aux journées de La Fondation Motrice 2013 et aux travaux du Pr Pozzo. Nous nous sommes donc rapprochés du Dr Newman, qui a accepté de nous aider. Nous sommes également concernés par les travaux en imagerie médicale du Dr Dinomais, qui nous permettent de comprendre que nos enfants hémiparésés n'ayant pas tous la même réorganisation au niveau du cerveau, certaines méthodes de rééducation n'ont aucun effet sur certains alors qu'elles sont bénéfiques pour d'autres (notamment la thérapie par la contrainte induite). Les séances de kinésithérapie sont primordiales pour nos enfants, c'est pourquoi l'intervention de Philippe Toullet m'a particulièrement intéressée, avec sa méthode qui consiste à détendre le muscle (et l'enfant) avant de procéder aux exercices. Nous souhaitons organiser une session d'apprentissage pour les parents prochainement.

Enfin, j'ai été surprise par la simplicité et la gentillesse de tous les médecins et chercheurs lors de ce colloque, et leur volonté d'aider nos enfants. Nous, parents, avons souvent l'impression de ne pas être écoutés et de paraître angoissés auprès du corps médical. Ce fut un grand réconfort d'être parmi eux pendant ces deux jours. De notre côté, nous sommes prêts à nous investir pour les aider et à participer aux études autant que possible.



PERSPECTIVES POUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE : ACQUISITIONS RÉCENTES ET LEVIERS POUR L'AVENIR.

Pr Ingeborg Krägeloh-Mann, membre du Conseil scientifique de La Fondation Motrice, University Hospital of Tübingen.

Nous avons acquis ces dernières années une meilleure connaissance de la Paralyse Cérébrale : nous savons mieux d'où elle vient, nous pouvons mieux identifier les troubles spécifiques, et grâce à un langage commun et une harmonisation qui se sont mis en place, nous pouvons rassembler et comparer les données à l'échelle internationale.

Nous pouvons affirmer qu'il y a définitivement moins d'enfants atteints, notamment grâce à la diminution de la prévalence chez les prématurés, c'est un changement énorme qui n'est pas encore entré dans les esprits. On peut mieux traiter la Paralyse Cérébrale, il y a une meilleure éducation et une meilleure interdisciplinarité entre les professionnels.

Nous avons la preuve d'une neuroplasticité du jeune cerveau (avant 40 semaines de grossesse) pour le système sensorimoteur et le système de langage : l'hémisphère intact peut remplacer la fonction de l'hémisphère lésé (dans la région correspondante intacte), de manière naturelle, sans traitement.

Les traitements permettent d'améliorer la vie des personnes touchées, comme, par exemple, la physiothérapie, la surveillance de la hanche - qui permet de réduire les luxations de la hanche - ou la gastrostomie percutanée qui a un effet positif sur la minéralisation osseuse et la diminution des fractures. Après la première année, le traitement devient spécifique et nécessite une interdisciplinarité.

Les leviers de progrès pour les prochaines années concernent la prévention et le traitement :

- la néonatalogie de grande qualité est essentielle, elle doit être centralisée, et poursuivre ses efforts dans le domaine de la neuroprotection,
- pour l'enfant né à terme, l'hypothermie dans les heures qui suivent une atteinte cérébrale augmente le taux de survie, et le taux de survie sans Paralyse Cérébrale. Il nous faut maintenant étudier ce sujet sur un plan épidémiologique,
- le problème de la prévention de la Paralyse Cérébrale d'origine prénatale n'est pas encore résolu,
- il faut faire plus d'études sur la pharmacothérapie,
- et il reste un grand champ d'étude sur la transition vers la vie d'adulte, notamment en ce qui concerne la perte de fonction pour les personnes touchées par les formes les plus sévères de Paralyse Cérébrale.

“ Même si la lésion en cause dans la Paralyse Cérébrale est non évolutive, ses effets, eux, évoluent au cours de la vie. Nous devons trouver comment ralentir ou prévenir des problèmes supplémentaires, liés à la croissance, puis au vieillissement, de la personne touchée. ”

Pr Rachel Sherrard, Université Pierre et Marie Curie, Paris.



STRATÉGIES DE PRÉVENTION : ESSAIS THÉRAPEUTIQUES DE NEUROPROTECTION EN PÉRIODE PÉRINATALE

Pr Stéphane Marret, CHU Hôpitaux de Rouen.

Les données épidémiologiques nous permettent de dire qu'il n'y a pas une seule cause à la Paralyse Cérébrale, mais un ensemble des facteurs de risque qui vont agir sur le cerveau et le développement cérébral, et aboutir à la Paralyse Cérébrale. Il faut donc développer des stratégies de neuroprotection et de prévention avant, pendant et après la naissance chez les enfants qui sont considérés vulnérables ou potentiellement vulnérables ultérieurement. Les néonatalogistes disposent aujourd'hui d'un certain nombre d'outils pour avancer dans la neuroprévention du développement moteur.

Administrés à la femme enceinte présentant un risque d'accouchement prématuré :

- **les corticoïdes**, donnés avant la naissance en cas de menace d'accouchement prématuré, apportent un bénéfice certain sur la maturation pulmonaire. Ils ont également un effet bénéfique sur la morbidité et la mortalité néonatale, et sur la prévention de la maladie de la substance blanche. En revanche, on n'observe pas d'effet bénéfique sur la Paralyse Cérébrale à 5 ans, les effets positifs pouvant être contrebalancés par des effets délétères.
- **le sulfate de magnésium** présente également un bénéfice certain sur le taux de Paralyse Cérébrale à 2 ans ; on observe une diminution globale des troubles à long terme et une absence d'effets délétères, mais les études manquent de puissance.

Donnée dans les 8 premiers jours de vie pour prévenir les apnées du prématuré, **la caféine** semble diminuer à 2 ans la Paralyse Cérébrale de façon significative.

Enfin, chez l'enfant né à terme, **l'hypothermie** montre une réduction de 24 % du taux de Paralyse Cérébrale à 2 ans.

Mais il reste des essais à mener pour progresser dans la détermination du "dosage" de ces traitements, qui est pour l'instant basé sur des observations cliniques. Et il nous faut encore progresser dans la description clinique de ces enfants pour savoir quel type de traitement administrer à chacun selon son cas précis. Ces essais doivent être intégrés dans un ensemble de stratégies de neuroprévention à définir.

La place de la supplémentation nutritionnelle (oméga-3) dans les stratégies de prévention fera l'objet d'une prochaine lettre INFOMOTRICE.

RECONNAÎTRE, DÉFINIR ET TRAITER LA DOULEUR CHRONIQUE UN AXE DE RECHERCHE CLÉ POUR LA FONDATION MOTRICE



Table ronde sur la douleur, 13 mars 2015.
Modérateurs : M. Christian Minet, Dr Isabelle Poirot
Participants : Dr Catherine Arnaud, Dr Justine Avez-Couturier, Dr Sylvain Brochard, Dr Elisabeth Fournier-Charrière, M. Philippe Toullet

La parole d'un père : Christian Minet, président de l'AAIMC Champagne-Ardennes.

Je suis le père d'une jeune femme de 40 ans, très lourdement handicapée, et qui, comme beaucoup de personnes atteintes de Paralyse Cérébrale, souffre beaucoup. Je suis très reconnaissant à La Fondation Motrice de travailler sur ce sujet très important, en entendant la parole des intéressés, qui, je crois, sont encore plus sensibles à la douleur qu'au fait d'être handicapé.

Il ne faut pas oublier que, parmi eux, beaucoup ont besoin d'être représentés parce qu'ils ne peuvent pas s'exprimer eux-mêmes. Il faut donc aussi penser à l'importance des **relations entre médecins et familles** : comme le dit le Dr Cans, on ne parle pas de 650 000 personnes, mais de 650 000 familles touchées par la Paralyse Cérébrale en Europe. Au-delà de la personne handicapée, la douleur c'est l'affaire de la famille, qui va discuter avec les médecins et tous ceux qui la prennent en charge.

DOULEUR INDUITE PAR LA KINÉSITHÉRAPIE : QU'EN PENSENT LES ENFANTS ?

Dr Sylvain Brochard, membre du Conseil scientifique de La Fondation Motrice, CHU Morvan, Brest.

La kinésithérapie accompagne les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale tout au long de leur vie, et c'est la thérapie la plus fréquente. L'étude SPARCLE, entre autres, nous a révélé que cette thérapie était souvent douloureuse pour les enfants, ce que l'on constate aussi par l'expérience clinique. Mais comment les enfants le vivent-ils ?

Une étude qualitative a permis de recueillir leur "vécu" et de dégager des **pistes de réflexion** :

- les étirements passifs semblent être la 1^{ère} cause de douleur en kinésithérapie. Il faudrait le vérifier, mais on pourrait dès aujourd'hui faire attention aux étirements dans nos pratiques ;
- est-il utile que les enfants aient mal, a-t-on le niveau de preuve suffisant pour continuer les exercices douloureux ?
- comment maintenir la qualité de la relation entre le thérapeute et l'enfant dans la durée ?
- en consultation, il faut poser des questions pour détecter la douleur et adapter les pratiques.

PLACE DE LA KINÉSITHÉRAPIE DANS LA PRISE EN CHARGE NON MÉDICAMENTEUSE.

Philippe Toullet, Institut Motricité Cérébrale, Paris.

Par des manœuvres de décontraction automatique, et en essayant de prévenir les troubles orthopédiques, la kinésithérapie a d'abord un rôle préventif de la douleur.

Parler de douleur induite par les soins indique qu'il y a un **besoin de formation** des professionnels, des médecins, mais aussi des parents. On ne doit pas "lutter contre" les postures pathologiques, mais aider les enfants à se relâcher ; et faire attention à tous ces gestes quotidiens (comme tirer sur les bras pour passer dans les manches des vêtements) qui sont des petites agressions. On ne doit pas non plus "tirer sur les muscles". On va plutôt utiliser les propriétés du muscle, modifier son état de contraction, proposer des postures et des activités sur les amplitudes nouvelles, en utilisant la motricité globale de l'enfant : celui-ci est actif, il y a interaction avec le kinésithérapeute. On parle alors non plus d'étirement mais d'allongement. On manque d'études sur nos pratiques, et l'on passe peut-être beaucoup de temps à faire mal, pour des techniques inefficaces.

La douleur crée un cercle vicieux : l'enfant perd confiance, est dans l'évitement, et le mouvement devient douloureux. Je milite plutôt pour une kinésithérapie joyeuse !

PROGRÈS EN IMAGERIE MÉDICALE.

Session parrainée par la SESEP, Société d'Études et de Soins pour les Enfants Paralysés et Polymalformés.

Pr Patrick Van Bogaert, Hôpital Erasme, Bruxelles.

L'étude des faisceaux de substance blanche (où se situent essentiellement les lésions cérébrales chez le prématuré) par certaines techniques IRM (**imagerie par tenseur de diffusion**) permet de mettre en évidence que le "câblage" est installé très tôt dans la vie. L'IRM fonctionnelle, et l'étude de la connectivité fonctionnelle au repos, ont révélé que la spécialisation dans le cerveau s'établit également dans la 1^{ère} année de vie, avec une maturation précoce des aires primaires (sensorimotrice, sensitive et visuelle).

Dr Mickaël Dinomais, CHU Angers.

L'étude par **IRM fonctionnelle** de la réorganisation du système sensorimoteur d'enfants ayant subi un AVC néonatal a prouvé le lien entre la structure de la lésion et le devenir moteur de l'enfant, et la faible plasticité du système moteur (qui permet non pas de changer le statut moteur, mais de gagner en efficacité sur la marche par exemple). Elle a aussi montré que certaines formes de réorganisation (ipsi-latérale, où le cortex sain prend le relais du cortex lésé) sont très peu fréquentes après un AVC néo-natal.

➔ UTILITÉ THÉRAPEUTIQUE DE L'ENTRAÎNEMENT EN MIROIR CHEZ L'ENFANT HÉMIPLÉGIQUE

Dr Christopher Newman, Hôpital Nestlé CHUV, Lausanne.

La **thérapie miroir**, utilisée tout d'abord pour traiter les douleurs fantômes des membres amputés, a également prouvé son efficacité dans le traitement de l'hémiplégie des membres supérieurs chez l'adulte après AVC. Cette thérapie consiste à placer un miroir entre les 2 bras. Le bras "plégique" est caché derrière le miroir qui est tourné vers le côté du bras sain afin d'apercevoir son reflet dans le miroir et avoir l'impression, ou l'illusion, que le reflet remplace le bras "plégique".

Une étude contrôlée randomisée menée chez l'enfant, comparant un **entraînement bi-manuel symétrique** avec et sans illusion du miroir, a conclu à un bénéfice significatif sur force, fonction et habileté du membre parétique grâce à cet entraînement bi-manuel symétrique "en miroir" mais n'a pas prouvé d'effet propre à l'illusion miroir. On peut cependant considérer le miroir comme un facteur motivationnel intéressant. Cette étude pose des questions quant aux mécanismes physiologiques en jeu dans les deux cas. La comparaison avec d'autres thérapies telle que la contrainte induite apparaît comme nécessaire pour déterminer quelle prise en charge est la plus adaptée à chaque catégorie d'enfant hémiplégique.

Plus d'informations sur
www.lafondationmotrice.org

“*En complément des thérapies classiques, nous développons aujourd'hui l'usage de robots et de jeux dans les thérapies du mouvement : on travaille gestes et postures, avec un outil motivant pour l'enfant qui permet la répétition des gestes. Cela demande une grande coopération entre ingénieurs et praticiens.*”

Dr Huub Van Hedel, University Children's Hospital, Zürich.

➔ ÉLABORATION DE RECOMMANDATIONS DE PRISE EN CHARGE RÉÉDUCATIVE MULTIDISCIPLINAIRE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE. DES ENJEUX IMPORTANTS POUR L'AVENIR

La notion de "**médecine (ou pratiques) basée(s) sur des preuves**" s'impose de plus en plus auprès des sociétés savantes internationales. Celles-ci s'appuient essentiellement sur les niveaux de preuve apportés par des études quantitatives, permettant de déterminer un rapport bénéfice/risque, pour édicter leurs recommandations de bonnes pratiques. C'est ce qu'a commencé à faire la European Academy of Childhood Disability, avec l'élaboration de recommandations dans la Paralyse Cérébrale.

Cette démarche pose des questions sur certaines pratiques rééducatives, basées sur l'expérience seule, et conduit les sociétés savantes nationales et tous ceux qui sont impliqués dans la rééducation à mener une réflexion méthodologique sur l'état de la connaissance, sa diffusion et les pratiques actuelles.

Dr Éric Bérard, membre du Conseil scientifique de La Fondation Motrice, FFAIMC.

Il est important que les familles soient consultées dans l'élaboration de ces recommandations de bonnes pratiques. Un groupe de travail multidisciplinaire va donc être mis en place pour préparer cette démarche, avec l'élaboration d'un **sondage des familles** destiné à déterminer leurs priorités en termes de rééducation et recueillir leur avis sur les pratiques.

Pr Isabelle Desguerres, Présidente de la Société Française de Neuropédiatrie, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris.

Il faut renforcer la **collaboration** de tous les partenaires, le dialogue entre "le savant" (celui qui a la connaissance pratique ou théorique) et "le sachant" (celui qui vit son handicap au quotidien) et se donner les **moyens méthodologiques** à l'élaboration de ces recommandations de bonnes pratiques.

“*Qui est finalement en situation de handicap lorsqu'il ne comprend pas l'autre : l'individu ordinaire, ou celui qui a du mal à articuler ? Certains disent : "Je me sens plutôt handicapant que handicapé, je "handicape" les autres dans la difficulté qu'ils ont à me comprendre, mais j'espère que cela va leur permettre d'amener une transformation de leur mode de pensée". Un processus d'adaptation est toujours réciproque.*”

Pr Pierre Ancet, Université de Bourgogne, CNRS, Dijon.



LA FONDATION MOTRICE, RECHERCHE SUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

67 rue Vergniaud 75013 PARIS - tél. + 33 1 45 54 03 03

secretariat@lafondationmotrice.org - www.lafondationmotrice.org

Fondation Reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006

Président : Dr Alain Chatelin - Vice-Président : Pr Raphaël Rappaport

Parrain : M. Andrea Casiraghi

Fondateurs : APETREIMC/ENVOLUDIA (2005), SESEP (2005), CDI (2005)

PASSERAILE APETREIMC (2006)

La Fondation Motrice
est partenaire de
la FRC et de la FFAIMC

