

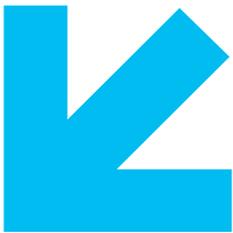
La marche

Infomotrice



LA FONDATION
MOTRICE

“Si on ne fait rien pour nous, ça veut dire que je ne vais jamais marcher ?”



Comment soutenir le regard de Guillaume, qui exprime ainsi sa détresse d'enfant handicapé, si l'on ne tente pas tout ? Comment lui répondre si l'on ne s'engage pas avec toute son énergie ?

Chers amis,

C'est en gardant cette phrase en tête que nous avons lancé la fondation.

C'est aussi une des premières questions que posent les parents qui viennent avec leur bébé en consultation : “Est-ce qu'il va marcher ?”.

Grâce à vos dons, nous avons pu financer plusieurs recherches actuellement en cours. Le Dr Carole Bérard, membre de notre Conseil Scientifique et chef du service de l'Escal à Lyon, explique dans cette lettre les progrès qui ont vu le jour et ceux qui restent à faire : **prévention des lésions cérébrales** à la naissance, **chirurgie** osseuse et musculaire, injection de produits qui bloquent temporairement les contractions musculaires anormales, **analyse de la marche** grâce à la vidéo, formation aux avancées de la rééducation, etc.

Pour ceux qui ne marchent pas, la conquête de l'autonomie passe par des **innovations technologiques** : faire en sorte que le **fauteuil roulant intelligent** puisse enfin aider à trouver son chemin, monter les marches, ou soulager les douleurs musculaires par des micro-mouvements.

Yann Le Lay, kinésithérapeute-enseignant, explique la précision nécessaire dans la prise en charge du tout-petit, car **tout se joue dès les premières années** : la marche, comme l'accompagnement des enfants qui ne peuvent marcher vers le **plaisir du mouvement** et une autonomie de déplacement qui leur permette de découvrir le monde.

Les familles savent tout ce dont bénéficie leur enfant quand il est accueilli dans un jardin d'enfants avec une **équipe multidisciplinaire spécialement formée** à la paralysie cérébrale. Mais la démonstration, par des études scientifiques portant sur la prévention des complications orthopédiques et le développement cognitif et moteur, doit encore être faite pour convaincre les autorités de la nécessité de soutenir de telles structures.

Valérie Achache, docteur en biologie, raconte comment une bourse de la fondation lui a permis de se consacrer à la recherche pendant 4 ans dans un laboratoire prestigieux de la Salpêtrière, pour mieux **élucider les mécanismes des troubles moteurs**. C'est en comprenant mieux ces troubles que l'on peut donner de nouvelles orientations à la rééducation et aux traitements.

La Fondation Motrice est présente sur plusieurs fronts. Grâce aux dons que vous faites, grâce à des opérations de soutien comme La Course des Héros, nous avons pu avancer.

Mais cette année, plusieurs projets n'ont pu être financés : comme beaucoup d'associations, nous sommes confrontés à une baisse de ressources, et il nous a fallu sacrifier ou retarder des projets.

Nous aiderez-vous à porter les espoirs placés dans la fondation ?

Il y a urgence en cette fin d'année, pour que nos puissions tenir nos engagements. Soyez généreux, ce sont vos dons qui financent les progrès dont rêvent Guillaume et ses copains !

Merci très sincèrement !

Dr Alain Chatelin
Président

La paralysie cérébrale touche 1 naissance sur 450.

Elle concerne 125 000 enfants et adultes en France.

La prématurité est une des principales causes.

N'importe quelle famille peut être touchée !

Le long chemin vers la marche et l'autonomie.

Première préoccupation des parents à l'annonce du handicap ("mon enfant va-t-il marcher ?"), la marche est un des sujets complexes de la paralysie cérébrale.

Soignants et chercheurs se mobilisent.

➔ Peut-on espérer que plus d'enfants atteints de paralysie cérébrale marchent un jour ?

Le point avec le Dr Carole Bérard, chef de service de l'Escale, Service Central de Rééducation pédiatrique de l'Hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon, et membre du Conseil Scientifique de La Fondation Motrice.



Oui, on peut légitimement espérer des progrès dans le domaine de la marche.

Avant de les évoquer, il est nécessaire de rappeler quelques données pour mieux comprendre notre démarche et les difficultés du sujet :

* Tous les enfants ne marcheront pas. La paralysie cérébrale est une affection dont on ne guérit pas, et les enfants que l'on aide aujourd'hui le mieux sont ceux qui sont le moins atteints.

* Les capacités de marche dépendent avant tout de la nature et la gravité des lésions cérébrales, même si d'autres facteurs entrent en ligne de compte, comme l'environnement familial et la rééducation. On constate notamment que plus les lésions cérébrales sont graves, plus vite et plus tôt l'enfant atteint son maximum de capacités motrices.

* La marche n'est pas toujours définitivement acquise : les rétractations musculaires, qui sont des entraves à la motricité, s'aggravent en effet avec la croissance, et notamment avec la poussée de croissance de la puberté. Il arrive alors que des enfants qui marchaient perdent la marche.

* Même si l'on ne sait toujours pas agir sur la commande des muscles par le cerveau, on a les moyens d'intervenir sur certains des facteurs dont dépend la marche :

- le tonus musculaire, grâce notamment à la **toxine botulique**,

- la force musculaire et les rétractions mus-

culo-tendineuses, par la **rééducation** (kiné), les **attelles**, les **appareillages** et les **plâtres de posture**,

- et les déformations ostéo-articulaires, grâce à la **chirurgie orthopédique**.

* La marche est un sujet complexe : chaque enfant représentant un cas particulier, il est très difficile de généraliser les indications thérapeutiques. Il est donc particulièrement important de pouvoir faire appel à des équipes de référence qui aient de l'expérience dans le domaine, et qui bénéficient de Laboratoires de marche (cf ci-dessous).

Des progrès importants ont eu lieu ces dernières décennies. Il y a 40 ans, les enfants subissaient des appareillages contraignants, qui se sont par ailleurs souvent révélés nocifs. Certains étaient envoyés loin de leur famille pour suivre leurs séances de rééducation et apprendre à marcher coûte que coûte. Aujourd'hui, nous pouvons nous appuyer sur de nouveaux outils :

* **les Laboratoires d'analyse du mouvement et l'Analyse Quantifiée de la Marche (AQM)** permettent une meilleure compréhension du mécanisme de la marche et une meilleure analyse de ses anomalies chez les enfants atteints de paralysie cérébrale ;

* l'utilisation de la **toxine botulique**, qui agit sur le tonus et bloque les contractions musculaires parasites, permet de réduire les déformations ostéo-articulaires, et donc de préserver les capacités de marche ;

* et enfin, depuis quelques années nous disposons d'échelles internationales, quantifiées et validées, d'**évaluation des capacités motrices des enfants** avec paralysie céré-



(c) Photo Vincent Lepreux.

brale. On peut donc désormais s'appuyer sur des données objectives pour suivre l'évolution des enfants, le retentissement des thérapeutiques, et préciser le pronostic moteur en s'appuyant sur des groupes homogènes de patients, même si chaque enfant a son parcours particulier.

Les années à venir devraient apporter d'autres progrès dans le domaine de la marche. Il est donc essentiel d'investir dans la **diffusion des connaissances** et dans la **formation** des rééducateurs et des équipes soignantes. En attendant, il faut aussi et surtout raisonner en termes d'autonomie de la personne : le plus important, plus que "la marche à tout prix" qui peut parfois conduire à des douleurs une fois adulte, c'est surtout l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale, leur indépendance dans leurs déplacements et leur participation à la vie sociale.

Le long chemin vers la marche et l'autonomie.



Mieux comprendre les troubles moteurs.

Valérie Achache, Docteur de l'Université UPMC - Paris 6 et bénéficiaire d'une bourse de La Fondation Motrice, nous présente ses travaux.

Ma thèse m'a permis d'étudier les **mécanismes nerveux qui participent aux "raideurs musculaires"**, chez des jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale. Certains de ces mécanismes sont impliqués dans la **spasticité** (augmentation incontrôlée du tonus musculaire), d'autres dans la présence de **contractions inadaptées** apparaissant au cours du mouvement et empêchant son exécution correcte, lors de la réalisation d'un geste ou au cours de la locomotion.

En étudiant ces mécanismes nerveux, nous avons acquis la certitude que **leur connaissance est indispensable pour comprendre les troubles moteurs** de la paralysie cérébrale.

Certains peuvent aider la marche.

Par exemple, un de ces mécanismes permet d'augmenter la contraction du quadriceps lors de la pose du pied sur le sol, phase importante de la marche qui correspond au moment où le poids du corps est transféré sur ce membre. Cette augmentation de la contraction du muscle joue notamment un rôle dans la stabilité du genou.

D'autres mécanismes, à l'inverse, gênent les fonctions motrices.

Des études antérieures avaient mis en évidence le lien entre le déficit moteur et un dysfonctionnement de certaines connexions nerveuses sous-utilisées. Ces connexions (ou synapses) entre fibres sensibles et cer-

tains motoneurons situés dans la moëlle épinière se modifient alors.

Cette adaptation entraînerait une réponse exagérée de ces neurones à l'information sensitive reçue, et participerait ainsi aux "raideurs musculaires" retrouvées chez les patients. A l'inverse, le bon fonctionnement de cette synapse permet de maintenir le tonus musculaire à un niveau moindre que celui qui existe chez les patients.

Ce résultat ouvre une piste pour la rééducation : l'entraînement et la mise en jeu de ces mécanismes nerveux par des techniques de rééducation spécifiques pourraient permettre une diminution de la spasticité et le renforcement de la commande motrice.

➔ Comment donner toutes ses chances au tout-petit ? Yann Le Lay, kinésithérapeute au CAMSP de Nantes, nous répond.



Pour les parents, la marche est une attente forte, très symbolique.

La marche est en effet le témoin de la sortie de la petite enfance, le symbole

de l'entrée dans la vie sociale, et tous les parents rêvent de marcher au côté de leur enfant.

Le kinésithérapeute, et l'équipe pluridisciplinaire qui entoure l'enfant, sont là pour accompagner ce rêve, mais aussi la prise de conscience par les parents du potentiel moteur et des limites de leur enfant, en s'appuyant sur des évaluations objectives de ses facultés motrices.

Accompagner l'enfant vers l'autonomie, c'est l'inscrire dans un processus de développement.

Tous les enfants atteints de paralysie cérébrale ne marcheront pas. Notre rôle est donc de les projeter dans le déplacement, source de l'autonomie et qui ne passe pas nécessairement par la marche.

Avec l'éducation thérapeutique, l'enfant va découvrir et développer ses ressources, et être guidé par le kinésithérapeute dans un processus dont les étapes sont s'asseoir, se retourner, aller vers l'autre, s'en éloigner en rampant ou à quatre pattes. Au terme de ce processus, certains marcheront, d'autres auront développé les moyens de faciliter leur usage du fauteuil roulant.

Pour le kinésithérapeute, il est nécessaire d'identifier les limites de l'enfant avec le plus de précision possible, pour partager progressivement cette information avec la famille et les équipes de professionnels. Vis-à-vis des parents, il est alors important de ne pas se focaliser sur la marche en elle-même, mais de mettre en valeur les compétences de l'enfant dans le déplacement, compétences que l'on doit veiller à cultiver et à stimuler.

Les enjeux de la kinésithérapie sont de trois sortes.

* Il faut tout d'abord inscrire l'enfant dans le mouvement, quelles que soient ses limites, et faire en sorte que l'expérience sensorimotrice et le déplacement soient sources de plaisir pour lui, autant que sources de déve-

Face au tout-petit, les parents ont l'espoir que tout est possible.

Il faut préserver ce rêve, tout en les aidant à prendre conscience de la réalité des capacités de leur enfant.

loppement.

* On doit également chercher à développer l'efficacité des gestes et la puissance musculaire de l'enfant, grâce à des activités ludiques, pour l'aider à trouver les mouvements justes et efficaces pour son déplacement.

* Enfin, nous veillons à faciliter la croissance harmonieuse de son corps et à préserver son avenir, en prévenant les déformations osseuses et les limitations de l'élasticité des muscles.

Rééducateurs et éducateurs doivent donc garder en tête les besoins particuliers de l'enfant liés à la paralysie cérébrale lors des temps de jeu et d'apprentissage. Pour l'accompagner au mieux vers l'autonomie, échanges et complémentarité entre les professionnels sont donc essentiels : c'est ainsi que les travaux de recherche soutenus par La Fondation Motrice s'inscrivent dans le quotidien.

Comme eux, courez pour les enfants !

La course des
héros

La Course des Héros, qui se déroulera le 26 juin 2011, est l'occasion de se mobiliser pour la recherche sur la paralysie cérébrale.

Ludivine, sa maman, et Christian, son grand-père, courent pour Mattéo !



Mon petit Mattéo est né le 12 juillet 2009 suite à une rupture utérine. C'est donc surtout pour lui que je fais cette course, et pour tous les enfants et leurs proches concernés par la paralysie cérébrale. Mattéo a la chance d'avoir un grand-père,

Christian, qui cherche tous les moyens d'agir et de mobiliser notre entourage : c'est de lui que vient l'idée de participer à cette course. Le 26 juin prochain, nous participerons donc ensemble à la Course des Héros, et notre "effort" ce jour-là ne sera rien à côté de ceux que doivent fournir tous les jours les enfants comme Mattéo pour acquérir un peu d'autonomie.

Pour récolter les dons, avant la course, nous mobilisons la famille, les amis, nos contacts sur Facebook, et nous demandons à nos proches d'en parler au maximum autour d'eux, y compris à leur travail : pourquoi ne serions-nous pas soutenus par une entreprise ?

Je pense que les gens se mobilisent plus facilement quand ils peuvent associer une histoire, un prénom et un visage à une cause.

Pour soutenir Ludivine et Christian :

<http://2011.coursedesheros.fr/lesamisdematteo>

Arnaud courra pour Tifenn.

Je participe à la Course des Héros car je suis le papa d'une petite Tifenn, âgée de deux ans et atteinte d'une hémiparésie droite (déficit de la force musculaire, qui touche la moitié du corps) suite à un AVC subi pendant la grossesse.

Sa maman a participé à la course l'année dernière, et cette année c'est moi qui lance la collecte ! Pour l'instant, je passe les messages d'appel à dons auprès de mes amis via internet, mais dans un deuxième temps j'accélérerai ma collecte en les contactant individuellement.

Pour soutenir Arnaud :

<http://2011.coursedesheros.fr/tifenn>



→ Ils ont couru pour La Fondation Motrice en 2010 !



Un grand merci à nos Héros qui ont participé à la 1^{ère} édition de la course en juin 2010 et récolté 5 066 € au profit de La Fondation Motrice !

Florian a choisi de courir pour La Fondation Motrice.



J'ai entendu parler de la Course des Héros par ma belle-mère, qui y avait participé l'an dernier. J'ai l'habitude de courir, et j'ai trouvé que courir pour une cause utile était une bonne idée. J'ai choisi de courir au profit de la Fondation Motrice car je suis sensible à son combat : j'ai l'âge de fonder une famille, et j'ai conscience qu'un de ces enfants touchés par la paralysie cérébrale pourrait être le mien. Pour collecter des fonds, je parle de la course sur ma page Facebook et en signature de mes emails, ce qui me permet de toucher mon réseau amical, professionnel, associatif et politique.

Pour soutenir Florian :

<http://2011.coursedesheros.fr/florianchambolle>

Et si vous aussi vous deveniez notre Héros ?

Inscrivez vous sur <http://2011.coursedesheros.fr/>

LA FONDATION MOTRICE, recherche sur la Paralysie Cérébrale

67 rue Vergniaud 75013 PARIS - tel : + 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 - Présidente du Conseil Scientifique : Pr Marie Vidailhet

Parrain : M. Andrea Casiraghi - Fondateurs : APETREIMC (2005), SESEP (2005),

CDI (2005), PASSERAILE APETREIMC (2006)

La Fondation Motrice
est partenaire
de la FRC

