

À travers des jeux, les kinésithérapeutes font faire des mouvements aux enfants, dont ils augmentent progressivement la difficulté. Virginie Nguyen Hoang/Hans Lucas



De l'espoir pour l'autonomie des enfants paralysés cérébraux

Dans le cadre d'un projet de recherche européen, de très jeunes enfants français paralysés cérébraux ont participé, en Belgique, à un stage de rééducation intensive et ludique de deux semaines, avec une méthode qui pourrait révolutionner le système de prise en charge de leur handicap.

À Woluwe-Saint-Pierre (Belgique)
De notre envoyée spéciale

Ces deux semaines passées en Belgique auront un impact sur toute leur vie. Ce matin-là, il drache, comme on dit ici. À l'abri de cette pluie battante, dans une grande maison en briques rouges au fond du parc Parmentier à Woluwe-Saint-Pierre, une commune de Bruxelles, des enfants jouent.

Depuis dix jours déjà, ces sept enfants paralysés cérébraux, dont

six Français, âgés de 1 à 4 ans, participent à un stage de rééducation intensive dans le cadre d'un projet de recherche scientifique européen, baptisé CAP⁷.

L'enjeu est colossal. «*Nous voulons montrer qu'il est possible de changer le pronostic d'un enfant paralysé cérébral par une rééducation intensive et ludique, à un moment où son cerveau est théoriquement le plus réceptif*», explique la professeure belge en neurosciences Yannick Bleyenheuft, à l'origine de ce projet de recherche et ●●●



Pendant le stage, deux thérapeutes accompagnent chaque enfant.

Virginie Nguyen Hoang/Hans Lucas



●●● de la méthode utilisée, dénommée HABIT-ILE (pour Hand and arm bimanual intensive therapy, including lower extremities).

La paralysie cérébrale handicape les enfants sur le plan moteur et parfois cognitif, les empêchant de marcher, de manger ou de s'habiller seuls. Cette pathologie neurologique est due à des lésions irréversibles du cerveau, encore en développement, du fœtus ou du nourrisson et dont l'origine relève très souvent de suppositions.

Avec 1 million et demi d'euros investis, CAP' est le plus gros projet de recherche jamais financé par la Fondation Paralysie cérébrale (France). Les résultats sont attendus au plus tôt pour 2022, mais il est difficile de contenir une forme d'enthousiasme d'ici là, tant les progrès moteurs de ces très jeunes enfants sont flagrants.

Le grand sourire que l'on devine derrière son masque chirurgical témoigne du bouleversement que cela représente pour Mélissa, maman d'Aurore, 4 ans. «Elle a réussi à se brosser les dents toute seule et à mettre son sweat, c'est magique», s'extasie la jeune femme.

CAP', un projet de recherche européen

Cent enfants paralysés cérébraux vont être inclus dans le projet de recherche CAP' : 50 sont touchés par une forme unilatérale et 50 par une forme bilatérale. Dans chaque groupe, la moitié des enfants est âgée de 1 à 2 ans, l'autre de 3 à 4 ans. Des stages intensifs pour tester les bienfaits de HABIT-ILE, la méthode de rééducation intensive ludique, ont été ou vont être organisés dans trois pays. En Belgique à l'UC Louvain, en France à Brest (CHRU et Fondation Ildys) et à Angers (CHU et au centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle Les Capucins), ainsi qu'en Italie à Pise.

Son émotion est plus intense encore lorsqu'elle raconte les premiers pas de sa fille en totale autonomie : cinq pas et bientôt dix. Aurore se déplaçait jusque-là à l'aide de son déambulateur, mais depuis quelques jours, elle s'en détache avec de plus en plus d'assurance.

Se brosser les dents, s'habiller toute seule et marcher sans son déambulateur faisaient partie des objectifs à atteindre pendant ce stage, pour Aurore. Chaque enfant en a cinq, choisis par les parents. «On a évalué les capacités motrices des enfants avant le stage et leur capacité de progression», explique Rodrigo Aranceda, docteur en sciences biomédicales et coordinateur européen du projet CAP'. «Ainsi, on ne risque pas de mettre l'enfant en difficulté.»

En France, la rééducation est habituellement conçue dans une approche au long cours, à raison de deux séances d'une demi-heure par semaine. «Nous avons réussi à faire prescrire pour Aurore une troisième séance, explique Mélissa. Mais c'est encore trop peu.» En plus, la fillette est «de plus en plus réticente à aller chez le kiné, alors qu'elle est très contente de venir ici».

À Woluwe-Saint-Pierre, les enfants sont accompagnés par deux kinésithérapeutes chacun, mais la pièce où se déroule le stage n'a rien d'un cabinet médical. Le réfectoire du pavillon Albert a été totalement aménagé en salle de jeu. Il y a une cabane blanche aux volets rouges, des bureaux en bois, une multitude de caisses de jouets, de déguisements et même des autocollants sur les murs et sur les vitres...

D'autres thérapies intensives basées sur le jeu existaient déjà.

repères

La paralysie cérébrale, première cause de handicap moteur chez l'enfant

La paralysie cérébrale est un handicap résultant de lésions irréversibles survenues sur le cerveau du fœtus ou du nourrisson, dues à la destruction de certaines cellules du cerveau en développement et que l'on ne sait pas encore réparer.

Elle peut être due à des cas

d'infection ou de maladie pendant la grossesse, de grande prématurité ou d'accouchement difficile ou encore de maladie pendant les premiers mois de la vie de l'enfant.

Elle touche 17 millions de personnes dans le monde et 125 000 en France. Chaque jour en France, quatre nouveau-nés sont touchés.

Avec une naissance sur 500 en Europe, c'est la première cause de handicap moteur chez l'enfant.

Dans les pays développés et à l'âge de 5 ans, deux enfants présentant une paralysie cérébrale sur trois seront capables de marcher, trois sur quatre parleront et un sur deux présentera un niveau cognitif normal.

Pour aller plus loin : l'article « Le jeu pour soigner les enfants atteints de paralysie cérébrale » de Yannick Bleyenheuft, publié sur le site de la revue scientifique The Conversation. Et une vidéo : Rééducation intensive et neuroplasticité chez les enfants IMC, sur YouTube.

«Ça sera difficile de revenir à une rééducation classique.»

déguiser, tu veux?» «Oui, en Spider-Man!», répond-elle en positionnant les pieds dans la bonne direction.

La petite fille, toujours souriante, se dépasse chaque jour un peu plus. Tourner à l'aide de son déambulateur lui demande encore de gros efforts physiques et de concentration. «C'est comme lorsque nous avons appris à conduire, compare la professeure Yannick Bleyenheuft. Au début, toute notre concentration était focalisée sur le geste moteur. Nous avons fait l'apprentissage de gestes complexes, mais au bout d'un certain temps, tous ces gestes sont devenus automatiques.»

La détermination de ces enfants est énorme. Tout comme l'investissement de leurs parents. La plupart des familles se sont portées volontaires pour ce projet de recherche et n'ont pas hésité à faire le voyage vers la Belgique.

Charlotte et sa maman Amélie viennent ainsi de Moselle. «J'ai découvert ce stage en cherchant sur Internet des choses pour essayer de faire évoluer Charlotte, raconte Amélie. Les professionnels sont rarement au courant des choses innovantes et c'est à nous, parents, de nous y intéresser.»

Les familles qui participent à ce projet de recherche ne payent «que» les à-côtés, le voyage, le logement... «À coût réel, un stage comme celui-là coûterait entre 6 000 et 7 000 € aux familles», estime Yannick Bleyenheuft. Un prix que ces parents seraient prêts à payer. «Après ces deux semaines de stage, ça sera vraiment difficile de revenir à une rééducation classique. C'est tellement frustrant de voir tout le chemin parcouru en si peu de temps, reconnaît la maman d'Aurore. Ça change tellement de choses pour l'avenir de nos enfants.»

Si les résultats attendus sont confirmés, «nous serons en mesure de proposer une véritable transformation du système de prise en charge, pour que le plus grand nombre d'enfants puissent en bénéficier», espère Yannick Bleyenheuft. Laureline Dubuy



Depuis le début du stage, Charlotte se dépasse chaque jour un peu plus. Virginie Nguyen Hoang/Hans Lucas