

Qualité

## L'entraînement intensif et ludique booste les enfants atteints de paralysie cérébrale

Publié le 09/08/19 - 11h00

**Kinésithérapeute de formation, le Pr Yannick Bleyenheuft a mis au point une technique de réhabilitation intensive pour les enfants hémi et quadriplégiques. Cette méthode qui a fait ses preuves en Belgique est aujourd'hui expérimentée à Brest et Lyon.**

Retour aux sources dans la banlieue de Bruxelles en Belgique où Yannick Bleyenheuft organise en cet été 2019 ses 15<sup>e</sup> et 16<sup>e</sup> sessions de stage intensif. Le 23 juillet, dix-neuf enfants âgés de 6 à 17 ans entament leur deuxième semaine d'activités accompagnés d'une trentaine de rééducateurs, kinésithérapeutes ou ergothérapeutes en formation initiale ou continue sur la méthode Habit-ile (pour *hand-arm bimanual intensive-including lower extremities*), la méthode développée par Yannick Bleyenheuft dans le cadre de ses recherches à l'université de Louvain (Belgique).



Yannick Bleyenheuft aide Anis à trouver les bons appuis pour se relever seul.

À ces rééducateurs, qui entraînent les enfants au quotidien, s'ajoutent cinq superviseurs. Trois sont étudiants en thèses ou en post-doc tandis que Guillaume Bertrand et Denis Jacquemot, respectivement kinésithérapeute et ergothérapeute au service de rééducation pédiatrique des Hospices civils de Lyon (HCL, Rhône), viennent ici achever leur formation de superviseur. Le 12 août, ce seront eux qui seront aux commandes de la première session Habit-ile de Lyon.

### Le Centre national de référence AVC de l'enfant partie prenante

Après la fondation Ildys à Brest (Finistère) qui a démarré la méthode Habit-ile en 2016, les Hospices civils de Lyon (HCL) se lancent dans l'aventure intensive. "Nous sommes évidemment convaincus par la méthode à laquelle se sont formés plusieurs de nos rééducateurs mais il nous aura fallu une année pour monter le projet", explique à Hospimedia le Dr Carole Vuillerot, chef de l'Escale, service de médecine physique et de réadaptation de l'enfant. Le Centre national de référence AVC de l'enfant, auquel participe l'Escale, est partie prenante de cette expérience pour développer un modèle d'éducation intensive facilement duplicable en France.

"Pour le personnel, nous nous sommes inspirés de nos confrères brestois qui recourent à des salariés, des bénévoles et des étudiants, tous formés. De plus, nous avons passé une convention avec l'Udapei 69 car il nous semblait important que le modèle ne reste pas purement hospitalier. L'Udapei 69 offre les locaux pour le stage et détache deux personnes, deux professionnels d'autres établissements médico-sociaux de la région nous accompagnent à titre bénévole, les HCL financent deux postes et le centre de référence AVC un poste. Pour l'instant, on fonctionne un peu avec des bouts de ficelle et il faudra trouver un modèle de financement plus pérenne", commente le médecin.

### Quand la rééducation devient un jeu d'enfant

9 heures de rééducation quotidienne pendant 10 jours pour les enfants hémiparétiques, 6 heures 30 pendant 13 jours pour les enfants quadriparétiques. De quoi rebuter les participants ? Pas vraiment même si les parents qui viennent chercher leur progéniture à la sortie reconnaissent qu'ils retrouvent des enfants bien fatigués mais tellement heureux des progrès accomplis. "En une semaine, Evan a énormément évolué tant en motricité qu'en confiance en lui, c'est vraiment spectaculaire, s'enthousiasme Estelle Racine, sa mère. Aujourd'hui il est capable de se brosser les dents tout seul. Pour nous, c'est déjà une sacrée victoire."



Pour jouer aux fléchettes, Evan doit se relever et déployer le poignet.

Carole Destombes n'a pas hésité à traverser l'Atlantique avec ses deux enfants pour que sa fille aînée, Swan, puisse bénéficier

de la technique Habit-ile. Par les réseaux sociaux de parents d'enfants handicapés, elle a découvert, depuis la Guadeloupe, le travail mené par l'équipe de Louvain. *"J'ai emprunté à la famille pour payer le voyage et l'hébergement [le coût de rééducation est pris en charge par le programme de recherche] mais je ne regrette pas. Les progrès sont vraiment impressionnants. Et pourtant, chez nous, Swan bénéficie de séances régulières de kinésithérapie, d'ergothérapie et de balnéothérapie."*

## L'amélioration en Belgique d'une technique américaine

Habit-ile s'inspire de la méthode Habit développée à l'université de Columbia (New York) en l'étendant aux membres inférieurs. *"J'étais en post-doc à Colombia où j'ai appris la méthode Habit qui donnait de bon résultats appliquée sur un bras. Quand je suis revenue en Belgique j'ai cherché à l'étendre aux quatre membres, explique Yannick Bleyenheuft, kinésithérapeute de formation. Mon chef de laboratoire à Colombia n'y croyait pas trop mais il m'a suivi dans cette aventure."* Avec des résultats à la clé. Depuis, Yannick Bleyenheuft a coordonné deux études qui ont montré la supériorité d'Habit-ile par rapport à la rééducation classique chez les enfants de plus de 6 ans atteints de paralysie cérébrale unilatérale ou bilatérale.



Chaque enfant bénéficie d'un carnet de suivi où sont notés les progrès.

*"Nous avons observé un gain fonctionnel important avec deux semaines de sollicitation intensive (90 heures dans un format ludique) et des membres supérieurs et inférieurs, alors que les enfants restaient stables avec la prise en charge habituelle, correspondant au même temps mais réparti sur cinq mois",* précise Yannick Bleyenheuft. Aujourd'hui, dans ses deux stages bruxellois, elle expérimente d'une part la méthode sur des enfants quadriplégiques et vérifie d'autre part la pertinence d'utilisation de tablettes numériques géantes chez les enfants hémiplésiques. Ailleurs, notamment à Brest (Finistère) et Angers (Maine-et-Loire, lire notre [article](#)), elle teste sa méthode chez des enfants plus jeunes (0-4 ans) dans le cadre d'un projet européen financé par la Fondation paralysie cérébrale.

## Des actions ancrées dans la vie quotidienne

Avant et après le stage, tous les enfants passent un IRM pour vérifier au niveau cérébral les modifications obtenues. Les parents ont défini avec les thérapeutes qui suivent au quotidien l'enfant, cinq objectifs prioritaires de la vie de tous les jours à tenter de réaliser durant le stage : se brosser les dents, boutonner son gilet, lacer ses chaussures, tartiner son pain, manger seul avec une fourchette, utiliser la tablette de façon stable, faire du vélo sans petites roues, monter à l'arrière de la voiture... Des objectifs qui sont filmés par les parents dans leur état initial et à la fin du stage dans leur réalisation plus ou moins aboutie.



La progression de Swan à l'arrière de la voiture est filmée.

*"Nous découpons le mouvement, nous essayons de voir tout ce qui manque à l'enfant dans son contexte pour parvenir au résultat escompté et nous mettons en place, sous forme de jeux, des exercices pour développer ses capacités en motricité fine. Le ou les même thérapeutes (ils sont deux par enfant quadriplégique) suivent l'enfant du début à la fin du stage et les superviseurs apportent leur expertise et leur regard plus en recul",* commente Yannick Bleyenheuft. Les thérapeutes inventent des jeux, qu'ils changent très régulièrement pour stimuler les jeunes patients. Pour passer les obstacles avec son déambulateur, Marie traverse une forêt magique. Swan n'essaie pas de s'introduire à l'arrière de la voiture mais dans un vaisseau spatial. Léo ne beurre pas des tartines mais lisse des pâtés de sable...



Pour Léo, apprendre à tartiner passe par la construction de châteaux de sable.

Julien Sapin, cofondateur de la société Axinesis, a mis au point les tables Reatouch, espèces de tablettes géantes tactiles qui permettent de faire interagir des jeux virtuels avec des objets réels. Il vient vérifier en direct l'efficacité du dispositif et les aménagements à prévoir. *"L'idée c'est d'utiliser le côté addictif des jeux vidéo pour rendre les enfants dépendants à la thérapie sur des mouvements très répétitifs"*, explique l'ingénieur. D'ici la fin du stage, Zoé doit réussir à ouvrir des paquets de biscuits. Les mouvements qu'elle répète ainsi des dizaines de fois en agrippant des prises sur la table numérique ont pour objectif de donner à son poignet une inclinaison qui l'aidera à accomplir l'action.



Les jeux vidéo sont prétextes à la répétition de mouvements.

## Une stimulation de tous les instants

Selma, 12 ans, a participé à un premier stage quand elle avait 6 ans : *"Je m'en souviens vaguement, comme d'une colonie de vacances (à l'époque le stage avait été réalisé en internat) mais ça m'a beaucoup aidée : en sortant je savais m'habiller et faire mes lacets. En 2017, j'ai arrêté les séances de kinésithérapie hebdomadaires, j'ai décidé de faire plus de sport et gérer toute seule mes étirements mais j'ai perdu en motricité du bras. À la différence des séances classiques qui finissent pas être répétitives et rébarbatives, ici on s'amuse"*, commente-t-elle. *"Cette forme d'approche est vraiment l'avenir de la rééducation car les enfants ne se rendent pas compte qu'ils ne font que travailler"*, estime pour sa part Julie Casenave, kinésithérapeute luxembourgeoise, qui achève sa certification Habit-ile en accompagnant Selma.



Selma a découvert la marche nordique qui mobilise jambes et bras.

Des jeux au verre d'eau qu'on arrive à se servir seul en passant par la cuisine et le repas, tout est prétexte à rééducation. Pour certains d'ailleurs c'est l'autonomie au moment du repas qui est avant tout recherchée comme pour Louis qui doit être capable de manger avec ses couverts ou Lilou qui a inscrit dans ses objectifs la préparation d'un sandwich.



Sous le regard des professionnels, le repas est aussi un temps de rééducation.

## Des challenges individuels et collectifs

La journée s'achève toujours par un grand jeu réunissant tout le groupe. En cette journée caniculaire, deux équipes s'affronteront pour faire tomber un maximum de quilles à l'aide de carabines et bombes à eau. Si les enfants sont complétement captivés par le challenge, les rééducateurs n'oublient pas, eux, les objectifs visés. Fin de journée, les enfants repartent en famille. Après un petit temps d'échange avec les parents, les rééducateurs achèvent leur journée par une réunion d'équipe permettant de fait le point sur chaque enfant, les acquis de la journée et les stratégies à développer.





Chaque journée se termine par un grand jeu en équipe.

"On ne fait pas des exercices mais des jeux. Il faut imaginer des histoires, rendre cela reste ludique", insiste Daniela Ebner, superviseur. "Il nous reste quatre jours avant la fin du stage, il faut penser à consolider les acquis, s'assurer que ces gestes sont bien réalisés de façon autonome et penser aux transferts sur les stratégies mises en place aux familles", précise Yannick Bleyenheuft. À ses étudiants qui s'interrogent sur la stratégie complexe déployée par Swan pour boucler la ceinture à l'arrière de la voiture, elle répond qu'ils peuvent essayer de lui montrer comment simplifier mais qu'il ne faut pas lui proposer une solution différente car il est important que le geste vienne d'elle.

À la sortie, les parents en redemandent et se mettent à souhaiter une à deux sessions intensives annuelles. Yannick Bleyenheuft aimerait pouvoir le proposer mais faute de financement par la sécurité sociale belge, elle ne peut accueillir les enfants que dans le cadre de protocoles de recherche bien précis qui excluent les multi-inclusions. À l'heure où nous publions, elle s'est envolée pour l'Australie où elle va développer sa méthode pour la Cerebral Palsy Alliance. L'Australie est en effet un des rares pays au monde à financer la prise en charge en routine de la rééducation intensive.

---

### Emmanuelle Deleplace, à Bruxelles

---

Les informations publiées par Hospimedia sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contactez Hospimedia ([copyright@hospimedia.fr](mailto:copyright@hospimedia.fr)). Plus d'informations sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par Hospimedia dans la rubrique [droits de reproduction](#).

#### Pas encore abonné à HOSPIMEDIA ?

Testez gratuitement notre journal en vous rendant sur <http://www.hospimedia.fr>

#### Votre structure est abonnée ?

Rapprochez-vous de votre référent ou contactez nous au 03 20 32 99 99 ou sur <http://www.hospimedia.fr/contact>