

Septembre 2023

Les thérapies alternatives questionnent-elle le partenariat avec les enfants et leur famille ?

Mickael Dinomais

Département de Médecine Physique et de Réadaptation, UFR santé, Université d'Angers

Service de Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique, CHU-Les Capucins, Angers



Conflits d'intérêts de l'orateur

Mickael Dinomais

Participation à l'organisation d'ateliers et de formation subventionnés: Aucune

Participation à des essais cliniques rémunérés : Aucune

Obtention de fonds destinés à la recherche: Aucune

Membre du COFEMER et de la SOFMER

Participation à des groupes d'experts : Aucun

Consultant permanent ou salarié habituel : Aucune

Part d'entreprises (actions, obligations) : Aucune

Concrètement en France!

Oxygénothérapie hyperbare

Dans le Loiret, l'oxygénothérapie hyperbare accessible aux enfants handicapés

Le Parisien

Marina Saadani, mère de Yanis, 6 ans et polyhandicapé, vient d'inaugurer à Olivet (Loiret) La Fabrique à rêve, un lieu d'accueil et de rééducation, équipé notamment d'une chambre hyperpression. Une première dans le département.



Marina Saadani (à gauche), mère du petit Yanis, est à l'origine de la création de La Fabrique à rêves, un lieu d'accueil et de rééducation qui a ouvert ses portes le 3 octobre 2022 à Olivet (Loiret). Ici, en compagnie de Vanessa Zuzzi, praticienne en oxygénothérapie hyperbare (à droite). LP/Elodie Cerqueira

Oxygénothérapie hyperbare

Par [Elodie Cerqueira](#)

Le 15 novembre 2022 à 10h00

« Mon fils Yanis est polyhandicapé. À sa naissance, les médecins m'ont annoncé qu'il ne parlerait ni ne marcherait et que ses chances de survie étaient quasi nulles. Avec sa dérivation ventriculo-péritonéale, je suis certaine que sans la thérapie hyperbare, il ne serait pas là ! » Marina Saadani ne s'est jamais résignée face au handicap de son fils. Au-delà des traitements médicaux et de l'hyperstimulation, elle a eu recours à des thérapies alternatives dont l'oxygénation hyperbare : un caisson qui permet l'augmentation de la pression atmosphérique et l'inhalation d'oxygène pur.

Dans le Loiret, l'oxygénothérapie hyperbare accessible aux enfants handicapés

Le Parisien

Marina Saadani, mère de Yanis, 6 ans et polyhandicapé, vient d'inaugurer à Olivet (Loiret) La Fabrique à rêve, un lieu d'accueil et de rééducation, équipé notamment d'une chambre hyperpression. Une première dans le département.



Marina Saadani (à gauche), mère du petit Yanis, est à l'origine de la création de La Fabrique à rêves, un lieu d'accueil et de rééducation qui a ouvert ses portes le 3 octobre 2022 à Olivet (Loiret). Ici, en compagnie de Vanessa Zuzzi, praticienne en oxygénothérapie hyperbare (à droite). LP/Elodie Cerqueira

Oxygénothérapie hyperbare

« J'ai appelé tous les hôpitaux français mais le cas de Yanis ne faisait pas partie des préconisations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour l'utilisation du caisson », raconte Marina Saadani. En effet, en milieu hospitalier, ces caissons dits hyperbares sont utilisés à des fins médicales très spécifiques, avec une pression plus élevée que la chambre hyperpression. Ainsi, Yanis a commencé sa thérapie hyperbare dès ses 5 mois, « d'abord en Angleterre et, depuis quatre ans, et demi dans un cabinet privé à Marseille, avec tout ce que cela implique de difficultés logistiques et de frais », explique Marina Saadani.

Dans le Loiret, l'oxygénothérapie hyperbare accessible aux enfants handicapés

Le Parisien

Marina Saadani, mère de Yanis, 6 ans et polyhandicapé, vient d'inaugurer à Olivet (Loiret) La Fabrique à rêve, un lieu d'accueil et de rééducation, équipé notamment d'une chambre hyperpression. Une première dans le département.



Marina Saadani (à gauche), mère du petit Yanis, est à l'origine de la création de La Fabrique à rêves, un lieu d'accueil et de rééducation qui a ouvert ses portes le 3 octobre 2022 à Olivet (Loiret). Ici, en compagnie de Vanessa Zuzzi, praticienne en oxygénothérapie hyperbare (à droite). LP/Elodie Cerqueira

Oxygénothérapie hyperbare

« J'ai appelé tous les hôpitaux français mais le cas de Yanis ne faisait pas partie des préconisations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour l'utilisation du caisson », raconte Marina Saadani. En effet, en milieu hospitalier, ces caissons dits hyperbares sont utilisés à des fins médicales très spécifiques, avec une pression plus élevée que la chambre hyperpression. Ainsi, Yanis a commencé sa thérapie hyperbare dès ses 5 mois, « d'abord en Angleterre et, depuis quatre ans, et demi dans un cabinet privé à Marseille, avec tout ce que cela implique de difficultés logistiques et de frais », explique Marina Saadani.

Contexte d'utilisation au Québec

Au Québec, le recours à l'OHB chez les enfants avec une paralysie cérébrale remonte aux années 90. Au fil des ans, plusieurs parents ont choisi d'avoir recours à l'OHB pour traiter leur enfant. Quelques cliniques privées offrent ce traitement aux enfants avec une paralysie cérébrale et des entreprises privées louent ou vendent des caissons portatifs à parois souples. Ce type de caisson est généralement utilisé à domicile sans apport d'oxygène additionnel et à une pression d'air ambiant légèrement plus élevée que la pression atmosphérique (généralement à 1,3 ATA). Cette intervention est désignée davantage par AHB (air légèrement pressurisé; en anglais *hyperbaric air* ou HBA) que par OHB. Si les avis des professionnels de la santé sont partagés quant à l'utilisation de l'OHB ou de l'AHB, des parents utilisateurs interviewés se sont dits satisfaits des effets qu'ils ont perçus chez leur enfant.

Dans le Loiret, l'oxygénothérapie hyperbare accessible aux enfants handicapés

Le Parisien

Marina Saadani, mère de Yanis, 6 ans et polyhandicapé, vient d'inaugurer à Olivet (Loiret) La Fabrique à rêve, un lieu d'accueil et de rééducation, équipé notamment d'une chambre hyperpression. Une première dans le département.



Marina Saadani (à gauche), mère du petit Yanis, est à l'origine de la création de La Fabrique à rêves, un lieu d'accueil et de rééducation qui a ouvert ses portes le 3 octobre 2022 à Olivet (Loiret). Ici, en compagnie de Vanessa Zuzzi, praticienne en oxygénothérapie hyperbare (à droite). LP/EJodie Cerqueira

Oxygénothérapie hyperbare

rêve, un établissement d'accueil d'enfants handicapés qu'elle a pu ouvrir le 3 octobre dernier à Olivet (Loiret), avec le soutien du département du Loiret et de Valloire Habitat, par le biais de son association Des rêves pour Yanis, fondée en 2018. Un lieu d'accueil et de rééducation avec une salle de motricité, de nombreux équipements de stimulation et donc une chambre hyperpression. Sur place, les familles sont encadrées par Vanessa Zuzzi, praticienne en oxygénothérapie hyperbare et neurofeedback thérapeutique.

Oxygénothérapie hyperbare

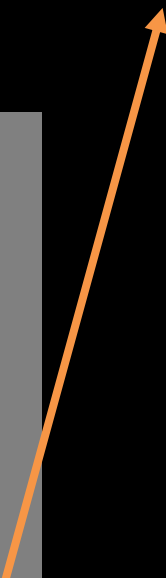
Pour soutenir financièrement les familles, Marina Saadani a travaillé de concert avec le conseil départemental du Loiret et la Maison départementale pour les personnes handicapées. «

Désormais, les frais engagés dans la prise en charge du handicap, notamment dans le cadre des thérapies alternatives, sont pris en compte pour le calcul du complément l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), à hauteur de 200 euros de dépenses », explique Christian Braux, vice-président du département. Une aide non négligeable pour les familles, sachant qu'en fonction du forfait, les séances de chambre hyperpression coûtent de 45 à 60 euros.

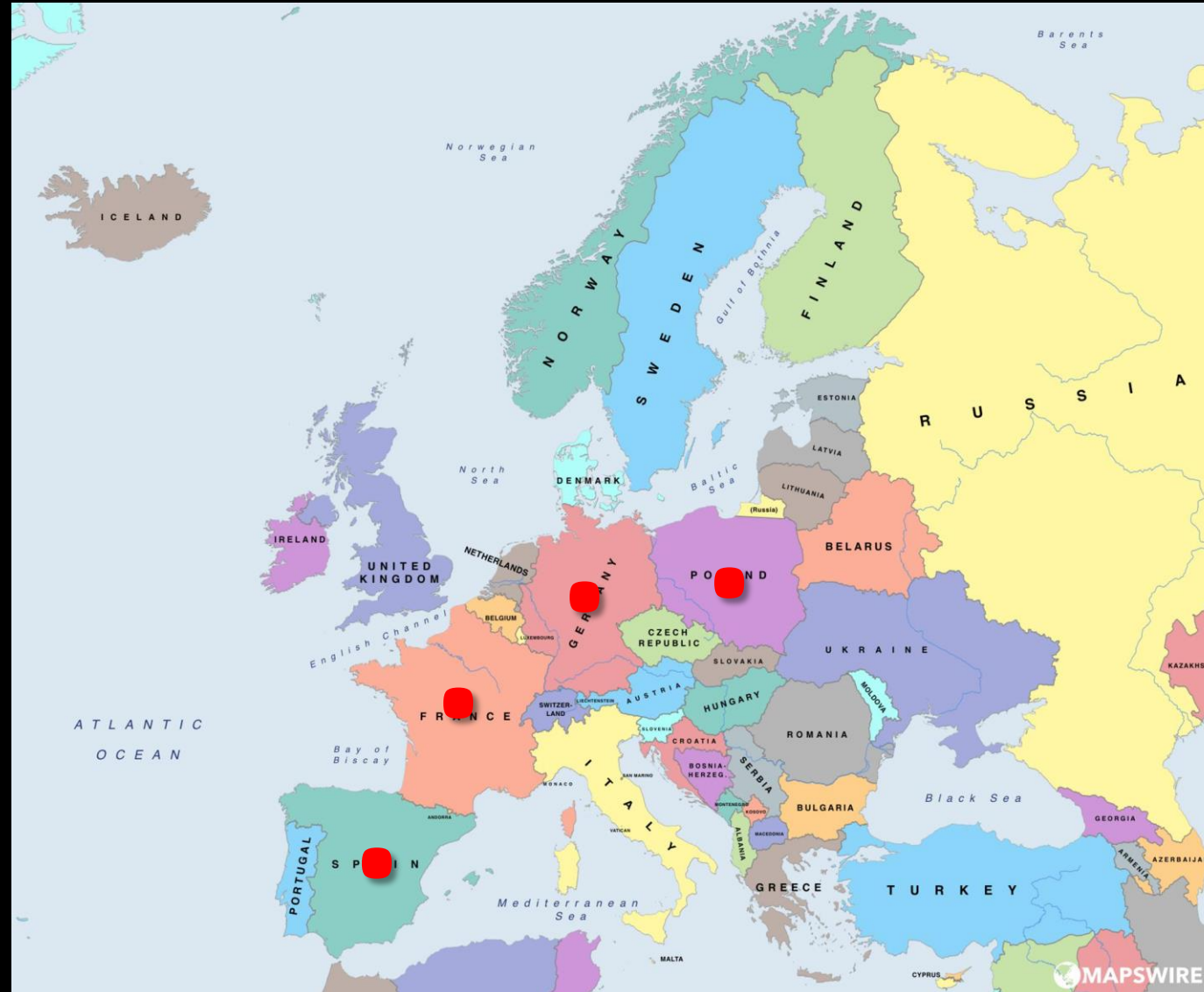
Oxygénothérapie hyperbare

Quid Professionnels de santé dans cette réflexion cette décision?

Pour soutenir financièrement les familles, Marina Saadani a travaillé de concert avec le conseil départemental du Loiret et la Maison départementale pour les personnes handicapées. « Désormais, les frais engagés dans la prise en charge du handicap, notamment dans le cadre des thérapies alternatives, sont pris en compte pour le calcul du complément l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), à hauteur de 200 euros de dépenses », explique Christian Braux, vice-président du département. Une aide non négligeable pour les familles, sachant qu'en fonction du forfait, les séances de chambre hyperpression coûtent de 45 à 60 euros.



Qu'existe-t-il en Europe ?



Essentis

- <http://www.metodoessentis.com/info.php?sec=142&idioma=fr>
- <https://www.youtube.com/watch?t=136&v=Mh-un80kvcQ&feature=youtu.be>

La méthode est adaptée pour :

1. Les patients **IMC** .
2. La réalisation du **Pré et post opératoire de myoténofasciotomie** (Dr.Nazarov),
3. Pré et post de **Chirurgie orthopédique**
4. Pré et post **DBS** (Deep Brain Stimulation)
5. Pré et post **Sdr** (ryotomie dorsale selective)
6. Les patients présentant des troubles du développement moteur après des traumatismes néonataux, ou de la voie publique.
7. La rééducation suite à un AVC.
8. Les lésions de moelle épinière et spina bifida.
9. Les troubles neuro-musculaires (spasticité, ataxie, distonie, athétose, paralysie faciale a frigore, névralgies trigéminales...).
10. Traitement de plagiocephalie et certaines craniosynostoses.
11. Traitement des attitudes scoliotiques (II grade)
12. Troubles de la communications.
13. Préparation osteopathique à l'accouchement
14. Traitement osteopathique du post-partum.
15. troubles du spectre autistique (TSA)
16. Certains syndromes genetiques :

- **Rett**
- **West,**
- **Gillepsie**
- **Mowat Wilson**
- **X fragile**
- **Angelman**
- **maladie du cri du chat ou syndrome de Lejeune**
- **Maladie de Seitelberger ou dystrophie neuro axonale infantile (DNAI),**
- **Syndrome de Prader-Willi**
- **maladie de bourneville (sclerose tubereuse),**
- **mutation gene GJA12 (connexine 47)**
- **syndrome de DRAVET**
- (...)Nous demander pour autres syndrome durant votre demande d'inscription (SVP).

Nous recevons des patients de tout âge (bébé-enfant-adultes)

PHISIOTHERAPY



Les objectifs du programme:

- Corriger les dysfonctions musculo squelettiques, viscérales et crâniennes qui limitent la mobilité.
- **préparer les pieds au moulage "à chaud " pour la realisation d'orthèses (DAFO...): Spécialité Méthode Essentis®**
- Corriger la posture et se verticaliser de façon autonome.
- Travailler sur l'équilibre et la coordination motrice.
- Développer au maximum la motricité fonctionnelle.
- Améliorer la force et résistance musculaire.
- Corriger des patrons neurologiques "erronés" avec la table **EMTable 3.0 ©**
- Donner de l'autonomie.
- Travailler les différentes phases motrices (sol , ramper, 4 pattes, marche en béquilles puis autonome) jusqu'à atteindre la marche.
- Apprendre à utiliser pour la maison un Theratog et le Spider
- communication facilitée
- **INTEGRATION SOCIALE**

Listes des thérapies incluses

1. Kinésithérapie
2. Ostéopathie+**Embodied mind table 3,0©**
3. Acupuncture
4. Spider therapy
5. Therasuit, theratog
6. Neurostimulation auditive (basée sur les travaux du docteur Alfred Tomatis)+**Embodied mind table 3.0©**
7. Réalité virtuelle
8. Thérapie eye tracking (IRISBOND)
9. Thérapies basales
10. Hydrothérapies (kiné et osteo)
11. Biofeedback
12. Ecographie musculaires
13. Test d'orientation au Talk évolution

Pologne

- Vidéo pologne: <https://youtu.be/WfgNvHN7gwk>



www.rehabilitacja-marzenia.pl

Qu'existe-t-il en Europe – [en France] ?



Medek CME (Méthode dynamique de stimulation motrice)

28/01/2021

Méthode de rééducation motrice Cuevas MEDEK Exercices – Elsa THEVENON Ergothérapeute

Quelles sont les bases théoriques de cette méthode ?

L'hypothèse fondamentale est la possibilité qu'a le cerveau, dans une certaine mesure, à contourner les lésions existantes pour créer de nouveaux « cablages » (plasticité cérébrale). C'est à dire que le cerveau est malléable, que son développement peut continuer malgré les lésions.

La réussite de la méthode repose sur les 4 points suivants :

- 1 – La découverte précoce des lésions cérébrales.
- 2 – L'existence d'un « potentiel de récupération » du cerveau.
- 3 – L'utilisation la plus précoce possible de la méthode
- 4 – L'exécution constante des exercices appropriés jusqu'au contrôle moteur

Dans cette méthode de rééducation :

- 1 – Le rééducateur cherche à provoquer l'apparition de la motricité qui devrait être « automatique », mais qui n'apparaît pas du fait des lésions.
- 2 – L'enfant est exposé à l'influence de la force de gravité avec une progression naturelle de l'appui distal (ce qui veut dire que l'endroit par lequel on soutient l'enfant s'éloigne progressivement de sa tête.)
- 3 – Des manœuvres d'étirement sont intégrées aux séances (étirements actifs).
- 4 – La spasticité des membres inférieurs n'est pas un obstacle aux exercices.
- 5 – Une évaluation et une période d'essai sont proposées pour estimer l'efficacité de la méthode sur l'enfant.
- 6 – La motivation et la coopération de l'enfant ne sont pas requises dans la méthode. Il n'y a pas de consignes données à l'enfant, donc même des enfants qui ne peuvent suivre des consignes pour diverses raisons (âge, troubles cognitifs...) peuvent bénéficier de cette approche.

En quoi cela consiste concrètement :

Il existe de très nombreux exercices (autour de 3000) qui représentent chacun un ou des défi(s) biomécanique(s) particulier(s) pour l'enfant.

Les exercices sont programmés en fonction du potentiel de chaque enfant. C'est très important. On attend une « réponse active » de l'enfant, qui est impossible si l'exercice proposé ne correspond pas à ce qui est nécessaire pour provoquer l'enfant.

La compétence du praticien CME est là : trouver exactement les bons exercices pour développer petit à petit de nouvelles réactions posturales et motrices chez l'enfant.

Des exercices seront enseignés à l'entourage de l'enfant qui devra ensuite les reproduire quotidiennement à domicile pour optimiser les résultats.

Medek CME (Méthode dynamique de stimulation motrice)

- https://www.allodocteurs.fr/blogs/handignez-vous/la-methode-medek-kesako_977.html
- <http://www.cuevasmedek.com/>
- <http://agireensemblecontrelimc.org/la-methode-medek/>
- <http://assodynamic.fr/cuevas-medek-exercices-therapeutes-cme-france/>
- <https://www.youtube.com/watch?v=mLTklMqcr8U>

Medek CME (Méthode dynamique de stimulation motrice)



Education conductive (Méthode Peto)

- <https://www.bloghoptoys.fr/handicap-moteur-la-methode-peto-ou-deducation-conductive#:~:text=La%20m%C3%A9thode%20Pet%C3%B6%2C%20aussi%20appel%C3%A9e,au%20long%20de%20son%20%C3%A9ducation>

Présentation générale

L'Education conductive est une approche d'éducation intégrée développée par András Pető (1893 – 1967), un médecin pédagogue hongrois, pour permettre aux enfants atteints de paralysie cérébrale de se débrouiller dans la vie de tous les jours, dans le contexte social hongrois des années 40. Ce système intéresse rapidement les parents et professionnels des autres pays, et l'Education conductive connaît un essor dans de nombreux pays. En 1993 est fondée l'International Association For Conductive Education et aujourd'hui l'éducation Conductive est reconnue et pratiquée dans + de 170 pays.

La méthode est pratiquée par des Conducteurs, formés en quatre années à l'institut Pető à Budapest ou à l'université Wolverhampton de Birmingham, qui élaborent un programme complet pour les enfants centré sur le mouvement, la vue, l'audition, l'écoute, la compréhension, la parole, la respiration, la mémoire et les connaissances.

Education conductive

00:02 / 01:19 : compilation de vidéos YouTube

Source : compilation de vidéos YouTube ([utilisation équitable](#)) - si vous souhaitez supprimer un contenu contactez nous à contact@leneurogroupe.org

Padovan

- <https://padovan-synchronicite.fr/historique-de-la-methode-padovan/>
- <https://padovan-synchronicite.fr/noe-6-ans-et-deja-5-1-2-ans-de-padovan/>
- <https://padovan-synchronicite.fr/temoignages/>

Padovan

Béatriz Padovan a observé que, pour développer leur aptitude à marcher, parler et penser, tous les enfants du monde passaient par les mêmes étapes et répétaient les mêmes mouvements.

Elle s'est rendu compte que ces **mouvements répétés** partout dans le monde avaient un effet sur la capacité à développer de nouvelles compétences, à retrouver sa mobilité, et améliorer la capacité à apprendre.

Bon à savoir : née en 1927, d'abord institutrice, Béatriz Padovan est devenue orthophoniste afin de venir en aide à ses élèves qui souffraient de troubles de l'apprentissage. Alors qu'elle butait sur les limites de cette pratique qui consiste à soigner les troubles du langage par des exercices (précisément) sur le langage, elle fut interpellée par les travaux de Rudolf Steiner et de Temple Fay et s'en servit pour bâtir son approche, qu'elle enrichit de ses propres recherches.

Fonctionnement d'une séance Padovan

Une séance Padovan dure environ 45 minutes. Elle se compose :

- d'une séquence précise de **mouvements corporels** (homolatéral et croisé : roulé, rampé, marche à 4 pattes, accroupi, marche croisée, galipettes, ...) ;
- de mouvements du **diaphragme, des mains, des yeux et de la bouche**.

Pendant la séance, le praticien récite des poèmes ou des comptines, qui rythment les mouvements, sollicitent l'ouïe, font travailler les deux hémisphères cérébraux en même temps et exercent la synchronisation.

Remarque : la répétition et la régularité étant des principes du développement neurosensoriel, la méthode nécessite un certain engagement : une année scolaire, avec une ou plusieurs séances hebdomadaires.

Exopulse Mollii Suit

- <https://ottobock-ortho.fr/exopulse-suit-un-nouveau-dispositif-medical-pour-ameliorer-la-spasticite/>

Exopulse Mollii Suit : La première combinaison de neuromodulation

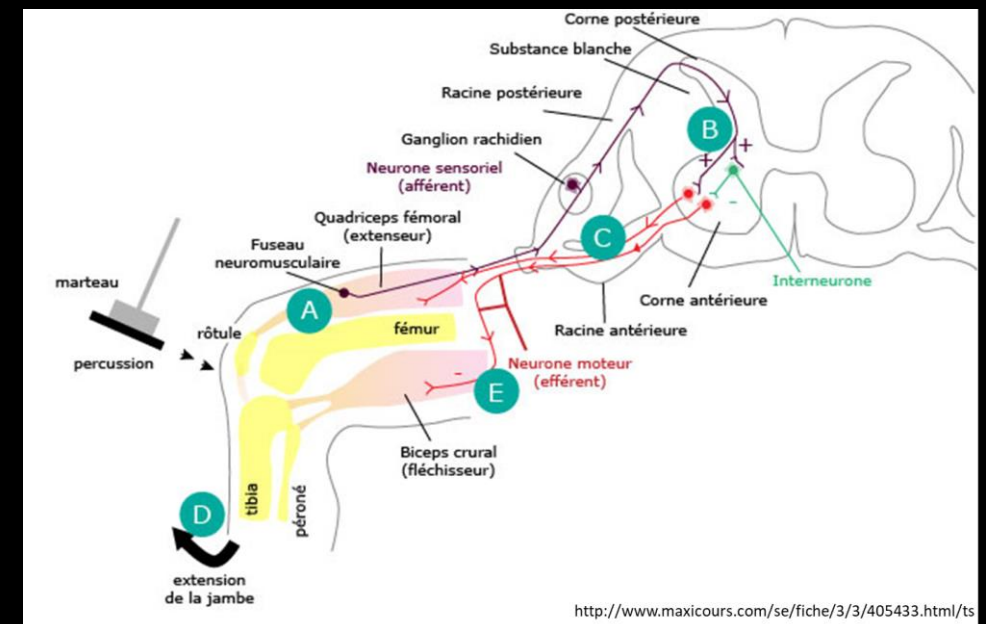


Avec le dispositif médical Exopulse Mollii Suit, développé par la start-up suédoise Exoneural Network et repris par le groupe Ottobock, les patients atteints de spasticité et de douleurs chroniques peuvent désormais voir leurs symptômes se réduire considérablement, sans avoir recours aux médicaments ou injections, et sans aucun effet secondaire.

Exopulse Mollii Suit



Exopulse Mollii Suit



The EXOPULSE Mollii® method (EXONEURAL NETWORK AB, Danderyd, Sweden) is an innovative approach for non-invasive and self-administered electrical stimulation with multiple electrodes incorporated in a full-body suit (Figure 1). It has been primarily designed to reduce disabling spasticity and improve motor function. The method refers to the concept of reciprocal inhibition elicited by stimulating the antagonist of a spastic muscle, at low frequencies and low intensities. The stimulation is considered to reduce spasticity in, e.g., an elbow flexor muscle by stimulating afferent nerve fibers of the opposing elbow extensor muscle that activates inhibitory Ia interneurons in the spinal cord and thus reducing the excitability of the flexor muscle motor neuron (15, 16). Other mechanisms of action of the EXOPULSE Mollii suit, similarly to the transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS), may include neuroplastic changes in brain or spinal cord circuitries (10). More specifically, spasticity reduction is hypothesized to be mediated by the activation of large diameter sensory nerve afferents modulating abnormal interneuron activities in several spinal segments; by insensitivity to prolonged central excitation due to a continuous somatosensory stimulation, accompanied by lower corticomotor neuron excitability; or by synaptic reorganization of sensory and motor cortices (9).

Qu'est ce qu'il y a de commun ?

- Un ressenti [parfois vrai]: Le monde médical s'est trompé, n'est pas formé, ne nous écoute pas, ne nous inclue pas ...

« Les études manquent mais pour les familles, c'est concluant »

L'installation de cette chambre hyperpression inédite dans le Loiret est une chance, « puisqu'aujourd'hui, on compte à peine une dizaine de cabinets privés en France équipés d'une chambre hyperpression », précise Vanessa Zuzzi. Pourtant, « du point de vue des familles, ces thérapies sont concluantes même si les études manquent. Les médecins ne sont pas formés et parfois ignorent que cela existe », explique le pédiatre Guy Letellier.

<https://youtu.be/b7eow484VnA?t=205>

à 3min20 sec

Le Parisien

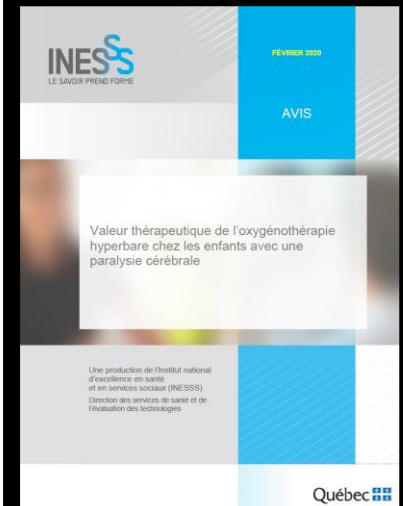
Aujourd'hui âgé de 6 ans, Yanis est scolarisé en maternelle le matin : « Il parle et marche alors qu'il devait être dans un état végétatif ! », se réjouit sa mère qui l'accompagne l'après-midi à La Fabrique à

Qu'est ce qu'il y a de commun ?

- Ne pas « louper » un traitement pour leur enfant

3.7. Besoins non comblés relativement aux traitements

Bien que les parents consultés dans le cadre du présent projet aient soulevé certains manques quant à l'offre actuelle de service, ils ont pour la plupart mentionné être satisfaits des services de réadaptation ainsi que de la prise en charge médicale de leur enfant. Toutefois, la plupart d'entre eux gardent l'espoir qu'un traitement puisse contribuer encore plus à l'évolution de l'état de leur enfant et à améliorer leur qualité de vie. Par ailleurs, un certain nombre de parents interviewés et un jeune adulte avec une paralysie cérébrale ont mentionné avoir essayé, ou vouloir essayer, l'OHB (ou l'AHB) pour ne pas regretter un jour de n'avoir pas tout tenté, de ne pas avoir essayé toute option disponible : « on veut tout essayer [...] on veut tout faire, c'est certain » (participant 1). « C'est rare qu'on va explorer d'autres options que qu'est-ce qui se fait [en médecine traditionnelle]. On reste dans les standards. Tu sais, nous, les parents, on veut évoluer, on veut trouver de nouvelles avenues [...], parce que ça change nos vies » (participant 5). Aux premières loges, plusieurs professionnels de la santé consultés se disent bien au fait de ces désirs et conviennent que certains parents sont continuellement à la recherche de nouvelles solutions pour améliorer l'état et l'autonomie de leur enfant, notamment dans des sphères autres que motrices (p. ex : fonctions cognitives).



Qu'est ce qu'il y a de commun ?

- Une promesse: favoriser le développement neuro fonctionnel / les voies de passage / la plasticité / on ne fait pas n'importe quoi !!!

Ce travail est une tentative de recensement international des approches d'accompagnement des enfants neuro-atypiques.

Il ne s'agit pas d'une liste d'approches proposées ou recommandées par le Neuro Groupe, simplement d'un recensement, sans jugement, partant de la mise en commun de l'expérience des familles de l'association. Vous pouvez ainsi consulter les fiches sur chacune de ces méthodes et gagner du temps dans votre recherche d'information.

Il s'agit d'approches ou de technologies permettant d'aider les enfants atypiques à progresser en travaillant sur les plans biochimiques, sensoriels, corporels, moteurs, émotionnels, comportementaux, cognitifs...

Ce panorama est volontairement "entre science et expérience",
sa vocation est d'agréger les sources :

- #1 Les approches validées par des études scientifiques
- #2 Les approches issues de la mise en commun de l'expérience des familles
- #3 Les approches issues de nos voyages dans des centres de pointe à l'étranger et de la veille permanente réalisée par l'association

Au delà des méthodes, notre conviction est que les qualités humaines des professionnels et leur expérience sont les plus essentielles aux progrès des enfants atypiques.

Qu'est ce qu'il y a de commun ?

- Une promesse: favoriser le développement neuro fonctionnel / les voies de passage / la plasticité / on ne fait pas n'importe quoi !!!

Préambules importants

Préambule #1: ce panorama **n'a pas pour vocation de promouvoir ou cautionner** toutes ces méthodes

Préambule #2: ce panorama **ne doit pas inciter les parents à essayer toutes ces méthodes** ou sur-exposer leurs enfants à trop d'approches, a fortiori sans coordination, ce qui pourrait avoir un effet dommageable si les approches ne vont pas dans le même sens pour l'enfant

Préambule #3: nous avons pour **simple objectif de permettre aux familles de gagner du temps** dans leurs recherches d'information, en rassemblant les efforts de recherches de différents parents (il ne s'agit pas d'une caution de professionnels ou de scientifiques).

Préambule #4: il ne s'agit que d'un **point de départ dans un travail de qualification de ces méthodes**, qui reste à faire, et prendra la forme d'avis d'experts sur ces approches, permettant d'apporter progressivement des conseils ou des recommandations par des professionnels du secteur

Préambule #5: les études répertoriées correspondent à une revue de littérature, afin d'apporter un éclairage sur ce qui a été évalué ou non, et d'indiquer en substance ce qu'indique ces études. Mais à ce jour, aucune étude ne permet de conclure sur les modalités les plus performantes.



ASSOCIATION D'INTERÊT GÉNÉRAL



Scrolling

<https://www.leneurogroupe.org/panorama-des-methodes>

Qu'est ce qu'il y a de commun ?

- Une promesse: favoriser le développement neuro fonctionnel / les voies de passage / la plasticité / on ne fait pas n'importe quoi !!!
- Une communication « sexy »

Qu'est ce qu'il y a de commun ?

- Une promesse: favoriser le développement neuro fonctionnel / les voies de passage / la plasticité / on ne fait pas n'importe quoi !!!
- Une communication « sexy »
- De l'écoute / des objectifs

Qu'est ce qu'il y a de commun ?

- Une promesse: favoriser le développement neuro fonctionnel / les voies de passage / la plasticité / on ne fait pas n'importe quoi !!!
- Une communication « sexy »
- De l'écoute / des objectifs
- Positif

Qu'est ce qu'il y a de commun ?

- Une promesse: favoriser le développement neuro fonctionnel / les voies de passage / la plasticité / on ne fait pas n'importe quoi !!!
- Une communication « sexy »
- De l'écoute / des objectifs
- Positif
- De l'innovation ?

Qu'est ce qu'il y a de commun ?

- Une promesse: favoriser le développement neuro fonctionnel / les voies de passage / la plasticité / on ne fait pas n'importe quoi !!!
- Une communication « sexy »
- De l'écoute / des objectifs
- Positif
- De l'innovation ?
- Appartenance à une communauté (effet « vente privée[®] »)

Qu'est ce qu'il y a de commun ?

- Une promesse: favoriser le développement neuro fonctionnel / les voies de passage / la plasticité / on ne fait pas n'importe quoi !!!
- Une communication « sexy »
- De l'écoute / des objectifs
- Positif
- De l'innovation ?
- Appartenance à une communauté (effet « vente privée[®] »)
- Un thérapeute pour 1 enfant

Qu'est ce qu'il y a de commun ?

- Une promesse: favoriser le développement neuro fonctionnel / les voies de passage / la plasticité / on ne fait pas n'importe quoi !!!
- Une communication « sexy »
- De l'écoute / des objectifs
- Positif
- De l'innovation ?
- Appartenance à une communauté (effet « vente privée[®] »)
- Un thérapeute pour 1 enfant
- Du temps 30 à 50 min par séance / Fréquent / Régulier / Intense

Comment & Quoi proposer?

En Médecine Physique et Réadaptation

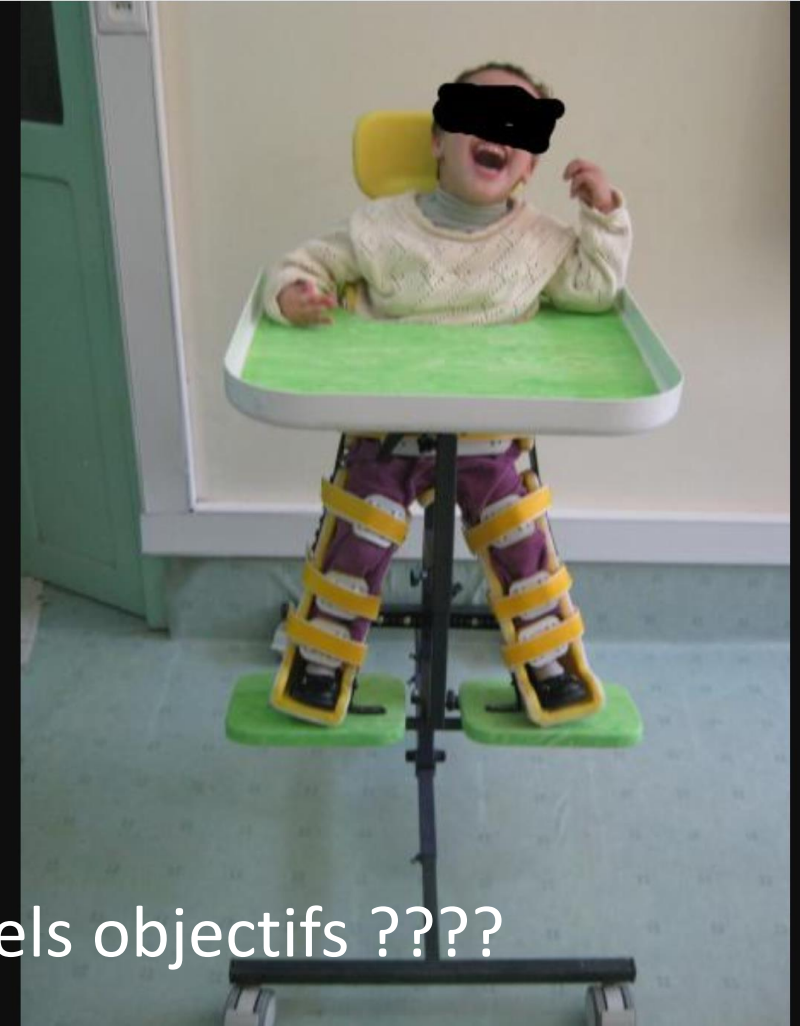
Contraste avec la Médecine Physique & Réadaptation en France ?

a-reha.ch/1853-large_default/r82-kudu.jpg

images.onlc.eu/caoorNDD/optimised/131241327493.jpg



Séance / Sporadique / 15 min / Quels objectifs ????



Contraste avec la Médecine Physique & Réadaptation en France ?

Current Neurology and Neuroscience Reports (2020) 20: 3
<https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>

PEDIATRIC NEUROLOGY (WE KAUFMANN, SECTION EDITOR)



State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy

Iona Novak¹ • Catherine Morgan¹ • Michael Fahey^{2,3} • Megan Finch-Edmondson¹ • Claire Galea^{1,4} • Ashleigh Hines¹ • Katherine Langdon⁵ • Maria Mc Namara¹ • Madison CB Paton¹ • Himanshu Popat^{1,4} • Benjamin Shore⁶ • Amanda Khamis¹ • Emma Stanton¹ • Olivia P Finemore¹ • Alice Tricks¹ • Anna te Velde¹ • Leigha Dark⁷ • Natalie Morton^{8,9} • Nadia Badawi^{1,4}

DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY

CLINICAL PRACTICE GUIDE

Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline [2022]

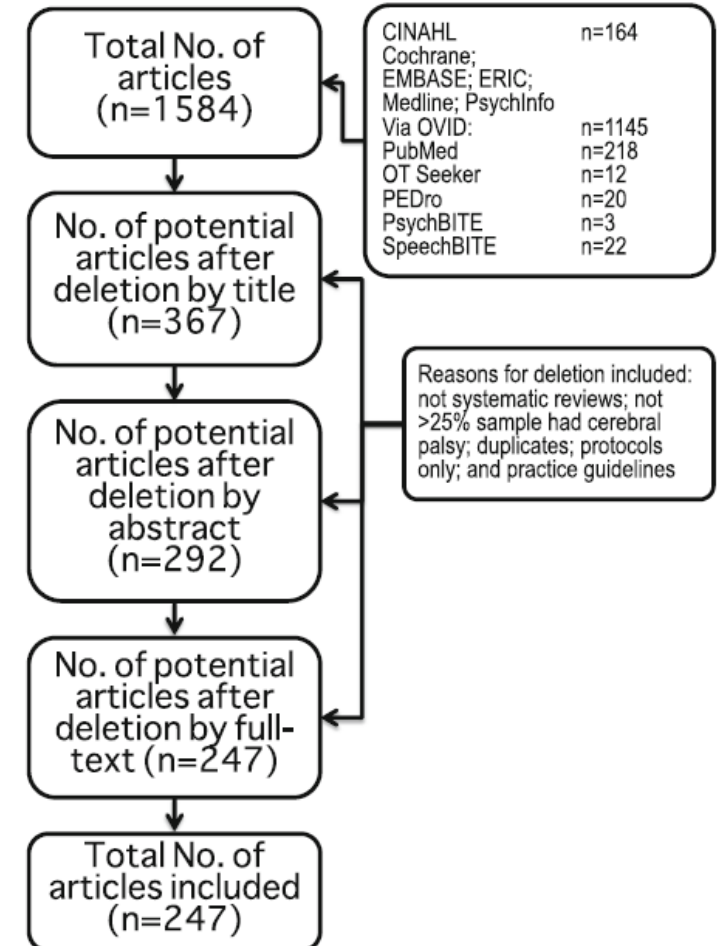
MICHELLE JACKMAN^{1,2} | LEANNE SAKZEWSKI¹ | CATHERINE MORGAN³ | ROSLYN N BOYD¹ | SUE E BRENNAN⁴ | KATHERINE LANGDON⁵ | RACHEL A M TOOVEY⁶ | SUSAN GREAVES⁷ | MEGAN THORLEY⁸ | IONA NOVAK^{3,9}

¹ Queensland Cerebral Palsy and Rehabilitation Research Centre, Faculty of Medicine, University of Queensland, Brisbane, Queensland; ² John Hunter Children's Hospital, Newcastle, New South Wales; ³ Discipline of Child and Adolescent Health, Faculty of Medicine and Health, Cerebral Palsy Alliance Research Institute, The University of Sydney, Sydney, New South Wales; ⁴ School of Public Health and Preventative Medicine, Monash University, Melbourne, Victoria; ⁵ Perth Children's Hospital, Perth, Western Australia; ⁶ Physiotherapy Department, University of Melbourne, Melbourne, Victoria; ⁷ Occupational Therapy Department, Royal Children's Hospital, Melbourne, Victoria; ⁸ Queensland Paediatric Rehabilitation Service, Brisbane, Queensland; ⁹ Faculty of Medicine and Health, The University of Sydney, Sydney, New South Wales, Australia.

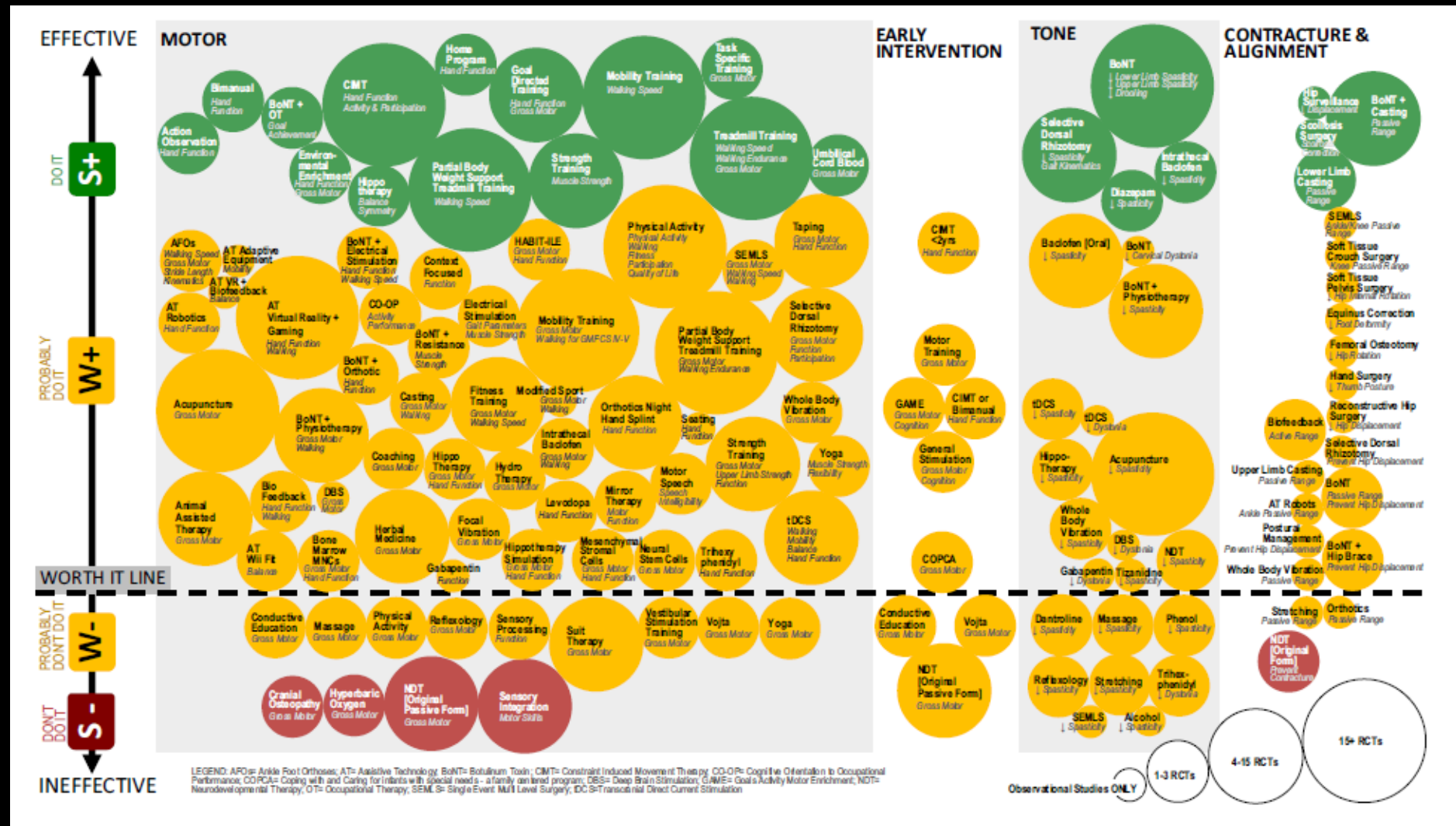
3 Page 4 of 21

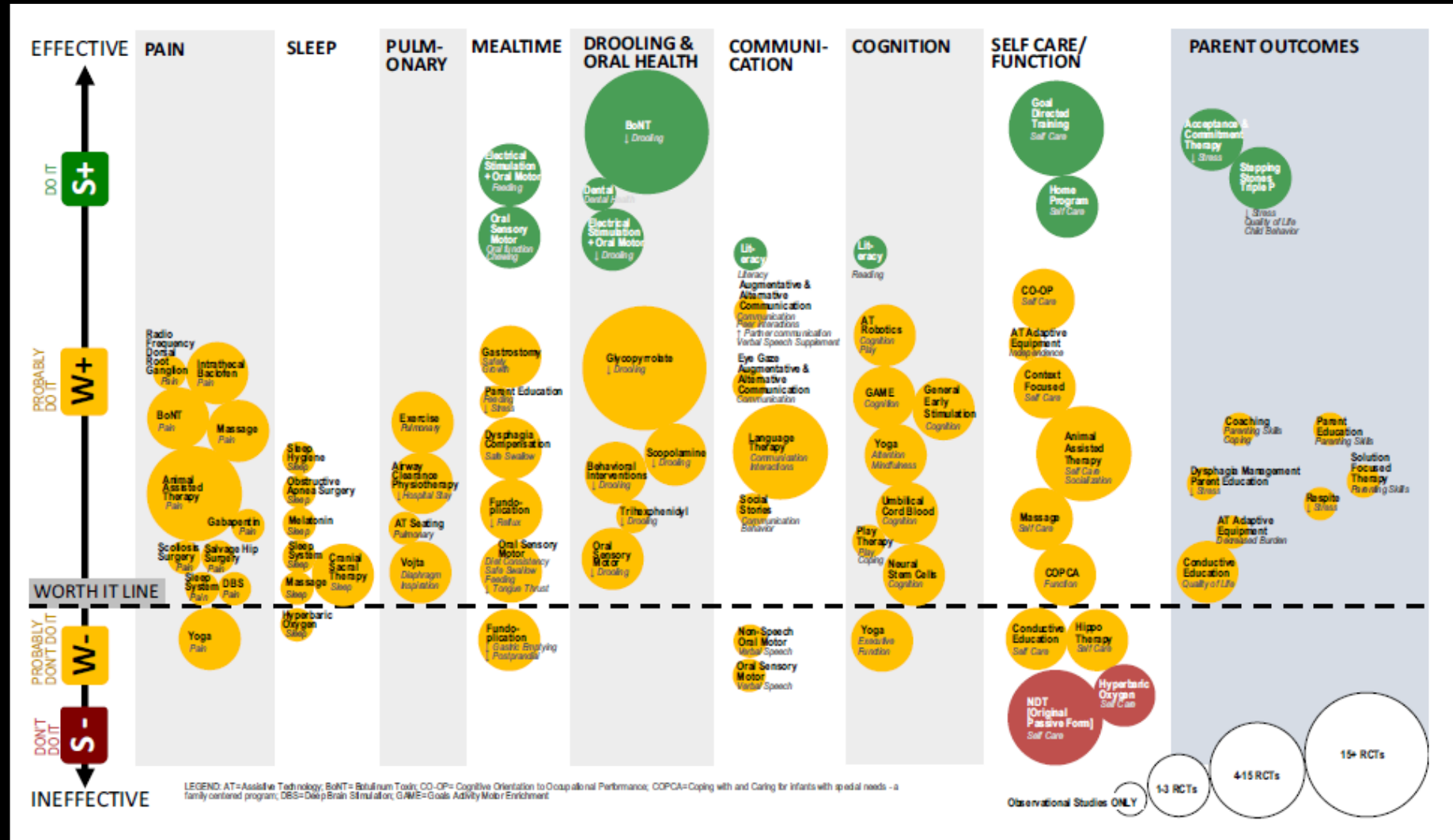
Curr Neurol Neurosci Rep (2020) 20: 3

Fig. 1 Flow diagram of included articles



Contraste avec la Médecine Physique & Réadaptation en France ?





Quid Exopulse Mollii Suit?

Patients' Experiences of Self-Administered Electrotherapy for Spasticity in Stroke and Cerebral Palsy: A Qualitative Study

Lise-Lotte Jonasson¹, Ann Sörbo, Per Ertzgaard, Leif Sandsjö

Affiliations + expand

PMID: 34935050 PMCID: [PMC8892303](#) DOI: [10.2340/jrm.v53.1131](#)

[Free PMC article](#)

Abstract

Objective: To explore patients' experiences of a self-administered electrotherapy treatment for muscle spasticity in cerebral palsy and stroke; the Exopulse Mollii Suit®.

Design: Qualitative design with an inductive approach Subjects: Fifteen patients with spasticity due to stroke or cerebral palsy, participating in a previous randomized controlled trial evaluating the treatment concept.

Methods: Information letters were sent to all potential participants (n = 27) in the previous study. Semi-structured interviews (21-57 min) were carried out with all subjects who volunteered (n = 15), administered by an experienced interviewer who was not involved in the previous study. Transcribed interviews were subject to content analysis.

Results: The 5 categories that emerged from the content analysis were "New method gives hope", experiences related to "Using the assistive technology", "Outcome from training with the assistive technology", "The assistive technology" and "Taking part in the study". Respondents felt hopeful when included in the previous study, motivated when experiencing a treatment effect, and disappointed when not.

Conclusion: The qualitative approach used in this study elicited complementary information that was not evident from the previous randomized controlled trial. This included statements regarding increased mobility, reduced spasticity, reduced use of medication, and problems related to using the treatment concept.

> [Front Neurol.](#) 2021 Oct 15;12:706610. doi: 10.3389/fneur.2021.706610. eCollection 2021.

Effects of 60 Min Electrostimulation With the EXOPULSE Mollii Suit on Objective Signs of Spasticity

Gaia Valentina Pennati¹, Hanna Bergling¹, Loïc Carment², Jörgen Borg¹, Pålvel G Lindberg^{1 2}, Susanne Palmcrantz¹

Affiliations + expand

PMID: 34721255 PMCID: [PMC8554021](#) DOI: [10.3389/fneur.2021.706610](#)

[Free PMC article](#)

Abstract

Background: The EXOPULSE Mollii method is an innovative full-body suit approach for non-invasive electrical stimulation, primarily designed to reduce disabling spasticity and improve motor function through the mechanism of reciprocal inhibition. This study aimed to evaluate the effectiveness of one session of stimulation with the EXOPULSE Mollii suit at different stimulation frequencies on objective signs of spasticity and clinical measures, and the subjective perceptions of the intervention. **Methods:** Twenty patients in the chronic phase after stroke were enrolled in a cross-over, double-blind controlled study. Electrical stimulation delivered through EXOPULSE Mollii was applied for 60 min at two active frequencies (20 and 30 Hz) and in OFF-settings (placebo) in a randomized order, every second day. Spasticity was assessed with controlled-velocity passive muscle stretches using the NeuroFlexor hand and foot modules. Surface electromyography (EMG) for characterizing flexor carpi radialis, medial gastrocnemius, and soleus muscles activation, Modified Ashworth Scale and range of motion were used as complementary tests. Finally, a questionnaire was used to assess the participants' perceptions of using the EXOPULSE Mollii suit. **Results:** At group level, analyses showed no significant effect of stimulation at any frequency on NeuroFlexor neural component (NC) and EMG amplitude in the upper or lower extremities ($p > 0.35$). Nevertheless, the effect was highly variable at the individual level, with eight patients exhibiting reduced NC (> 1 N) in the upper extremity after stimulation at 30 Hz, 5 at 20 Hz and 3 in OFF settings. All these patients presented severe spasticity at baseline, i.e., NC > 8 N. Modified Ashworth ratings of spasticity and range of motion did not change significantly after stimulation at any frequency. Finally, 75% of participants reported an overall feeling of well-being during stimulation, with 25% patients describing a muscle-relaxing effect on the affected hand and/or foot at both 20 and 30 Hz. **Conclusions:** The 60 min of electrical stimulation with EXOPULSE Mollii suit did not reduce spasticity consistently in the upper and lower extremities in the chronic phase after stroke. Findings suggest a need for further studies in patients with severe spasticity after stroke including repeated stimulation sessions. **Clinical Trial Registration:** <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04076878>, identifier: [NCT04076878](#).

Quid Exopulse Mollii Suit?

► Front Neurol. 2021 Oct 15;12:706610. doi: 10.3389/fneur.2021.706610. eCollection 2021.

Effects of 60 Min Electrostimulation With the EXOPULSE Mollii Suit on Objective Signs of Spasticity

Gaia Valentina Pennati¹, Hanna Bergling¹, Loïc Carment², Jörgen Borg¹, Pålvel G Lindberg^{1 2}, Susanne Palmcrantz¹

Affiliations + expand

PMID: 34721255 PMID: PMC8554021 DOI: 10.3389/fneur.2021.706610

[Free PMC article](#)

Abstract

Background: The EXOPULSE Mollii method is an innovative full-body suit approach for non-invasive electrical stimulation, primarily designed to reduce disabling spasticity and improve motor function through the mechanism of reciprocal inhibition. This study aimed to evaluate the effectiveness of one session of stimulation with the EXOPULSE Mollii suit at different stimulation frequencies on objective signs of spasticity and clinical measures, and the subjective perceptions of the intervention. **Methods:** Twenty patients in the chronic phase after stroke were enrolled in a cross-over, double-blind controlled study. Electrical stimulation delivered through EXOPULSE Mollii was applied for 60 min at two active frequencies (20 and 30 Hz) and in OFF-settings (placebo) in a randomized order, every second day. Spasticity was assessed with controlled-velocity passive muscle stretches using the NeuroFlexor hand and foot modules. Surface electromyography (EMG) for characterizing flexor carpi radialis, medial gastrocnemius, and soleus muscles activation, Modified Ashworth Scale and range of motion were used as complementary tests. Finally, a questionnaire was used to assess the participants' perceptions of using the EXOPULSE Mollii suit. **Results:** At group level, analyses showed no significant effect of stimulation at any frequency on NeuroFlexor neural component (NC) and EMG amplitude in the upper or lower extremities ($p > 0.35$). Nevertheless, the effect was highly variable at the individual level, with eight patients exhibiting reduced NC (> 1 N) in the upper extremity after stimulation at 30 Hz, 5 at 20 Hz and 3 in OFF settings. All these patients presented severe spasticity at baseline, i.e., NC > 8 N. Modified Ashworth ratings of spasticity and range of motion did not change significantly after stimulation at any frequency. Finally, 75% of participants reported an overall feeling of well-being during stimulation, with 25% patients describing a muscle-relaxing effect on the affected hand and/or foot at both 20 and 30 Hz. **Conclusions:** The 60 min of electrical stimulation with EXOPULSE Mollii suit did not reduce spasticity consistently in the upper and lower extremities in the chronic phase after stroke. Findings suggest a need for further studies in patients with severe spasticity after stroke including repeated stimulation sessions. **Clinical Trial Registration:** <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04076878>, identifier: NCT04076878.

Variables	OFF-settings		20 Hz		30 Hz	
	Before	After	Before	After	Before	After
MAS, upper extremity (0–35 p)*	9.50 (4.75)	9.00 (6.50)	9.00 (4.75)	8.00 (5.75)	9.00 (5.75)	9.50 (6.50)
MAS, wrist flexors (0–5 p)*	1.00 (2.00)	1.00 (2.00)	1.00 (2.00)	1.00 (2.00)	2.00 (2.75)	2.00 (2.00)
MAS, lower extremity (0–30 p)*	5.00 (5.50)	6.00 (4.00)	5.00 (5.50)	4.00 (5.50)	5.00 (5.75)	6.00 (6.25)
MAS, gastrocnemius muscle (0–5 p)*	1.00 (3.00)	0.50 (2.00)	0.50 (2.00)	0.50 (2.00)	0.50 (2.00)	1.00 (2.75)
MAS, soleus muscle (0–5 p)*	0.00 (1.00)	0.00 (4.00)	0.50 (2.00)	0.00 (2.00)	0.00 (2.00)	0.00 (2.00)

*Values in median (IQR). *Score range (minimum–maximum point).
MAS, soleus muscle measured with the knee flexed to ~15°.*

Quid Oxygénothérapie hyperbare ?

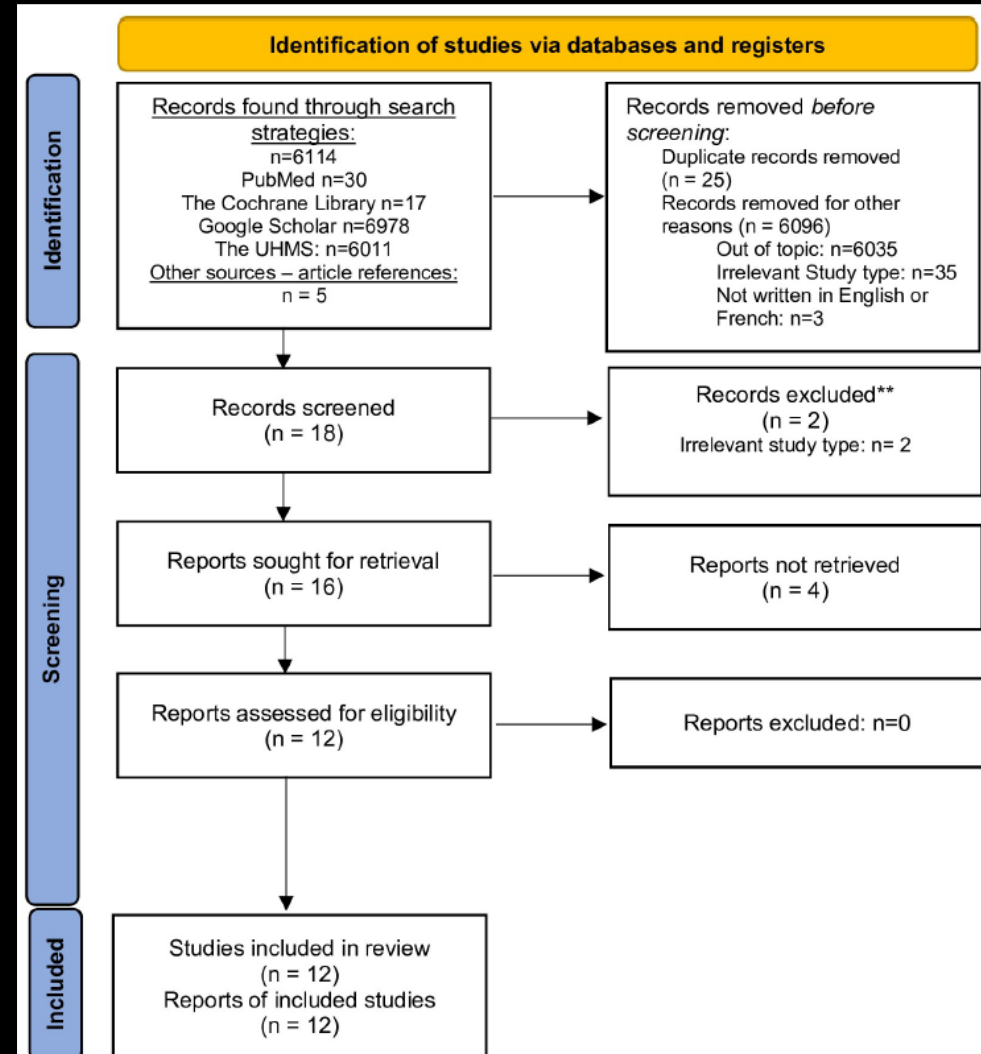
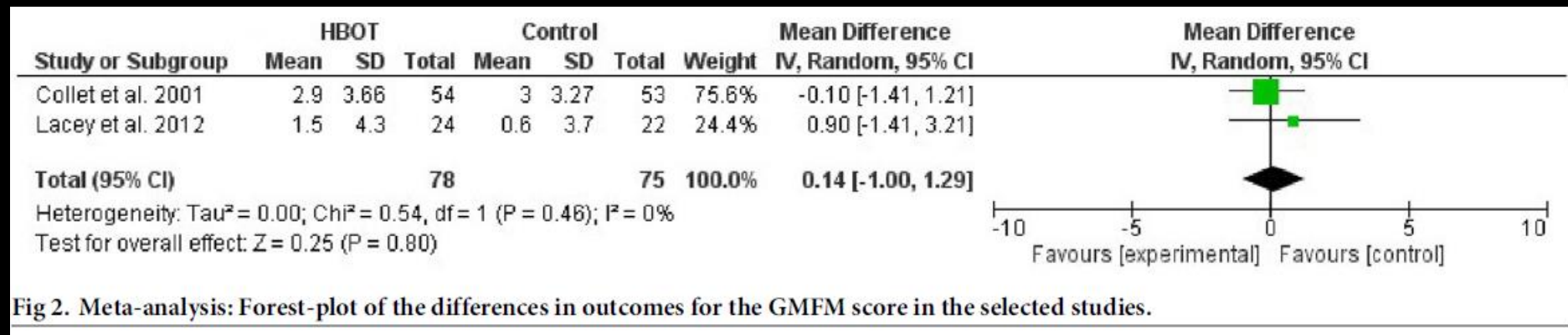


Fig 1. Flow-chart of the studies retained for the assessment of effectiveness of hyperbaric oxygen therapies in children with CP (primary objective).

Quid Oxygénothérapie hyperbare ?



[Laureau J et al. 2022 PONE]

Conclusion

From this systematic review, there is high-level evidence that HBOT does not improve motor function, cognition, and functional performance in children with CP. The use of HBOT in children with CP is therefore not recommended. The safety of HBOT appears to be fair in this

Oxygénothérapie hyperbare

Mandat

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a reçu du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) le mandat d'évaluer la valeur thérapeutique de l'oxygénothérapie hyperbare (OHB) chez les enfants avec une paralysie cérébrale, dans le but de soutenir une décision quant à un possible ajout à la gamme de services publics.

Contexte d'utilisation au Québec

Au Québec, le recours à l'OHB chez les enfants avec une paralysie cérébrale remonte aux années 90. Au fil des ans, plusieurs parents ont choisi d'avoir recours à l'OHB pour traiter leur enfant. Quelques cliniques privées offrent ce traitement aux enfants avec une paralysie cérébrale et des entreprises privées louent ou vendent des caissons portatifs à parois souples. Ce type de caisson est généralement utilisé à domicile sans apport d'oxygène additionnel et à une pression d'air ambiant légèrement plus élevée que la pression atmosphérique (généralement à 1,3 ATA). Cette intervention est désignée davantage par AHB (air légèrement pressurisé; en anglais *hyperbaric air* ou HBA) que par OHB. Si les avis des professionnels de la santé sont partagés quant à l'utilisation de l'OHB ou de l'AHB, des parents utilisateurs interviewés se sont dits satisfaits des effets qu'ils ont perçus chez leur enfant.



FÉVRIER 2020

AVIS

Valeur thérapeutique de l'oxygénothérapie hyperbare chez les enfants avec une paralysie cérébrale

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)
Direction des services de santé et de l'évaluation des technologies

Oxygénothérapie hyperbare

Principaux constats

- La complexité de la paralysie cérébrale requiert :
 - une information et un soutien adaptés aux besoins des enfants et de leurs proches;
 - selon la gravité des atteintes, une diversité de soins et de services pour la prise en charge de l'enfant, tels que des traitements médicaux, médicamenteux, chirurgicaux et de réadaptation;
 - une coordination entre les différents professionnels de la santé, services et établissements (CH, centre local de services communautaires (CLSC), centre de réadaptation) concernés pour assurer le suivi de l'enfant;
 - des services appropriés, à chacune des étapes de la vie de l'enfant.
- Dans l'espoir d'améliorer davantage l'évolution de leur enfant, certains parents recherchent une option thérapeutique de remplacement ou complémentaire aux traitements usuels.

Recommandation de l'INESSS

À la lumière des données scientifiques, contextuelles et expérientielles colligées, et en l'absence de démonstration d'une valeur thérapeutique, l'INESSS est d'avis que l'ajout de l'OHB ou de l'AHB à la gamme de services publics pour traiter les enfants avec une paralysie cérébrale ne constitue pas une option juste et raisonnable.



FÉVRIER 2020

AVIS

Valeur thérapeutique de l'oxygénothérapie hyperbare chez les enfants avec une paralysie cérébrale

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)
Direction des services de santé et de l'évaluation des technologies

Oxygénothérapie hyperbare

- Et Pourtant en France en 2022!

Pour soutenir financièrement les familles, Marina Saadani a travaillé de concert avec le conseil départemental du Loiret et la Maison départementale pour les personnes handicapées. « Désormais, les frais engagés dans la prise en charge du handicap, notamment dans le cadre des thérapies alternatives, sont pris en compte pour le calcul du complément l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), à hauteur de 200 euros de dépenses », explique Christian Braux, vice-président du département. Une aide non négligeable pour les familles, sachant qu'en fonction du forfait, les séances de chambre hyperpression coûtent de 45 à 60 euros.

Education conductive (Méthode Peto)

CAM INTERVENTION & PROPOSED MECHANISM OF ACTION	RECOMMENDATION	STRENGTH OF RECOMMENDATION & QUALITY OF EVIDENCE
CONDUCTIVE EDUCATION [CE] Comprehensive education program to learn through actions. The approach was developed in Eastern Europe during wartime. CE involves repetitious practice of part-tasks in a classroom context but does not include all of the key principles of motor learning.	Conductive education is not recommended for improving gross motor skills in children with cerebral palsy, and multiple alternative motor learning approaches exist. In clinical trials, no superior gains could be identified from CE for gross motor function or function. Conductive education may have a positive impact on social skills and family outcomes but more research is required. If children experience distress, then CE should be discontinued, given distress will elevate the child's cortisol levels with detrimental effects.	CONDITIONAL - RECOMMENDATION Low certainty evidence indicating CE does not improve gross motor skills or function^{4,5}

[Jackman *et al.*, 2022]

Contraste avec la Médecine Physique & Réadaptation en France ?



Fig. 2. Footplates to ensure biomechanical alignment at the ankle and foot, especially with 15° to 30° angles of bilateral hip abduction. Photo used with permission and courtesy of Bruce Boegel.



Fig. 3. Sling style stander that allows trunk to be unsupported. Some children are able to lean backward and stretch hip flexors. Tape used to illustrate angle of femur and pelvis. Photo used with permission and courtesy of Bruce Boegel.

REVIEW ARTICLE

Systematic Review and Evidence-Based Clinical Recommendations for Dosing of Pediatric Supported Standing Programs

Ginny S. Paleg, PT, MPT, DScPT; Beth A. Smith, PT, DPT, PhD; Leslie B. Glickman, PT, PhD

Montgomery County Infants and Toddlers Program (Dr Paleg), Rockville, Maryland; Balance Disorders Laboratory (Dr Smith), Departments of Neurology and Behavioral Neuroscience, Oregon Health and Science University, Portland, Oregon; Department of Physical Therapy and Rehabilitation Science (Dr Glickman), School of Medicine, University of Maryland, Baltimore, Maryland.

Contents lists available at [ScienceDirect](https://www.sciencedirect.com)



Research in Developmental Disabilities



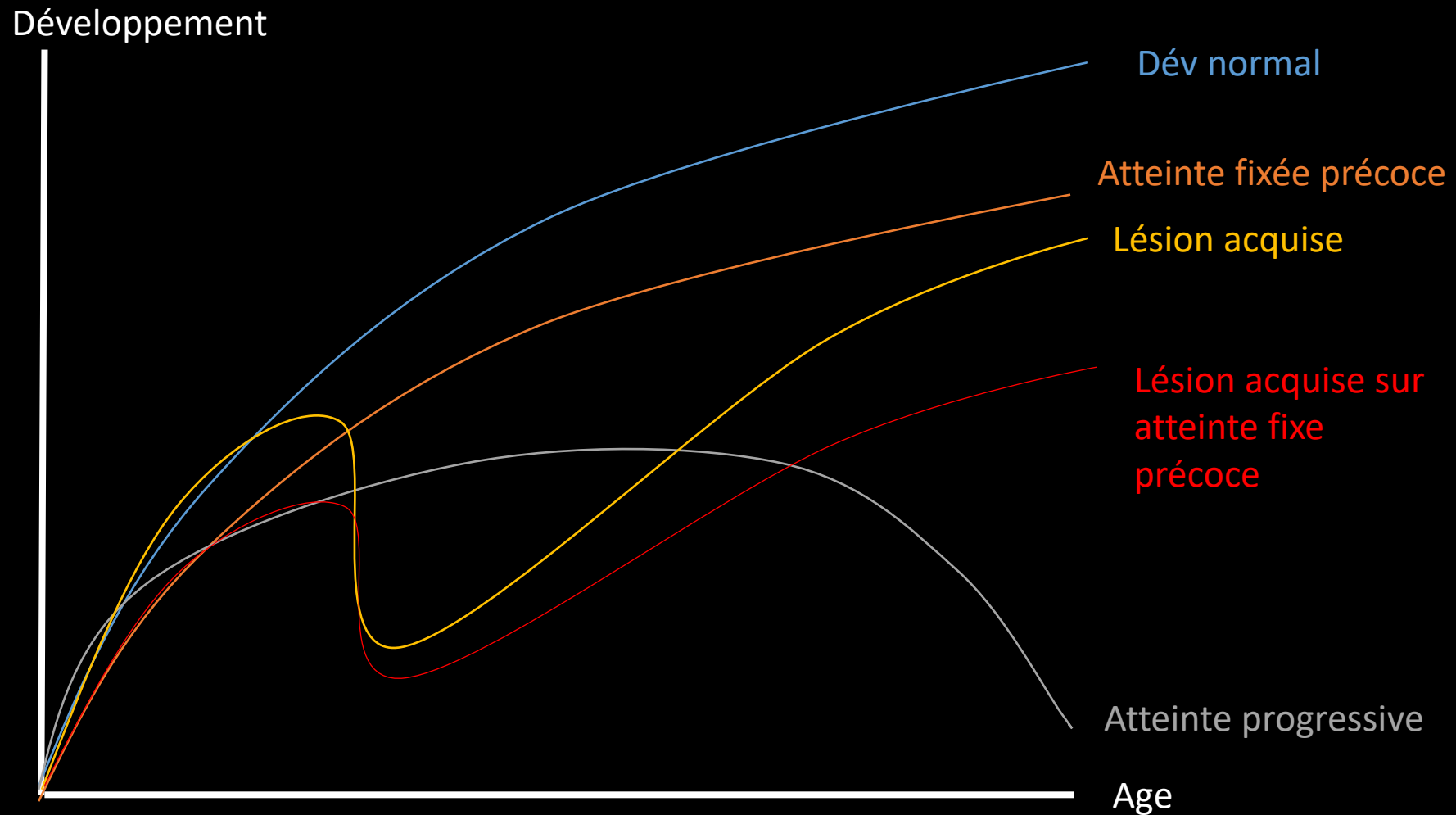
Review article

Meta-analysis of the effect of strengthening interventions in individuals with cerebral palsy

Eun-Young Park^{a,1}, Won-Ho Kim^{b,*}



Prise en charge - Objectifs

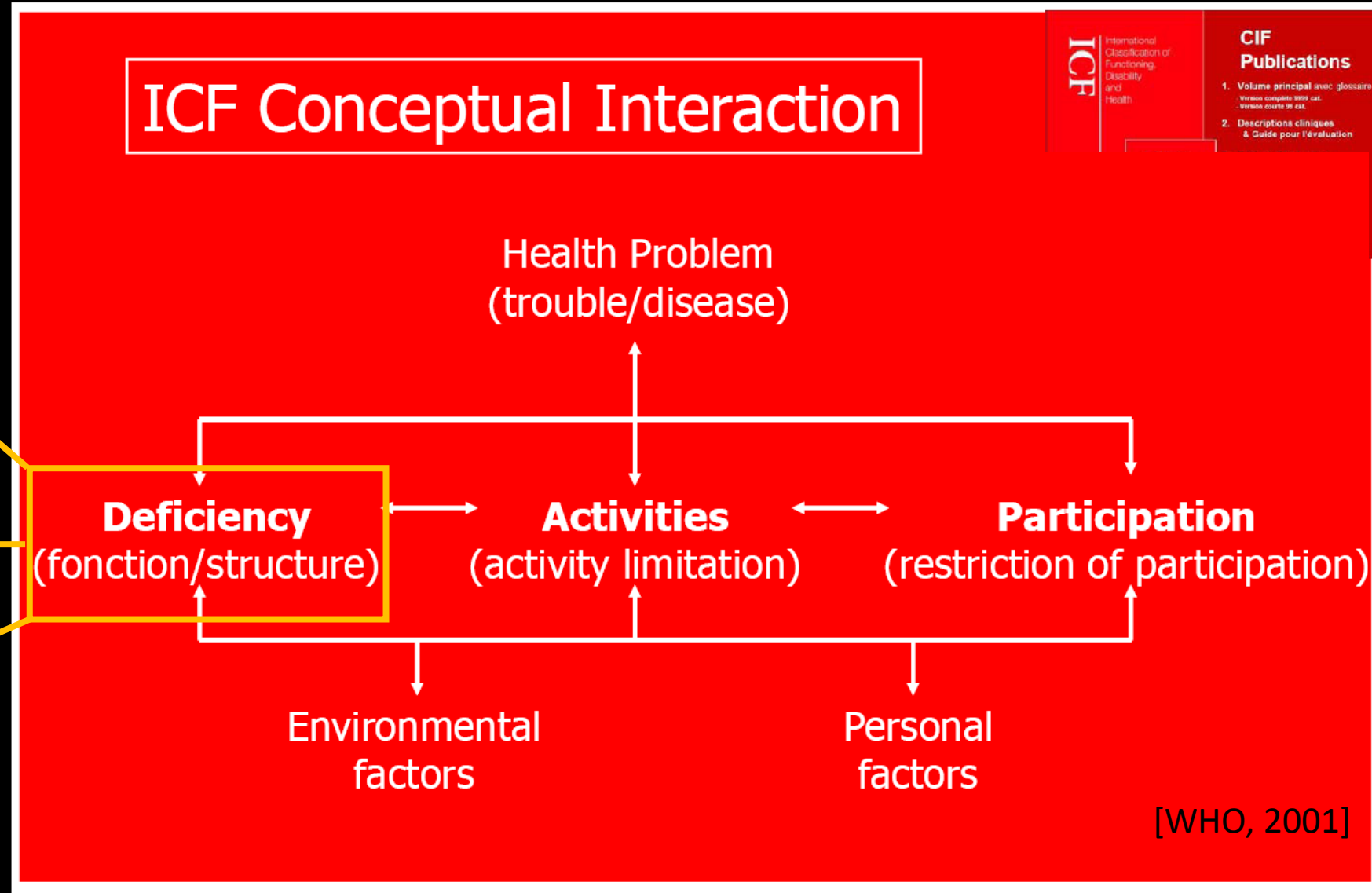


Déficit moteur [Déficiency]

Spasticité

Sélectivité

Déficit musculaire



Déficit moteur [Croissance]



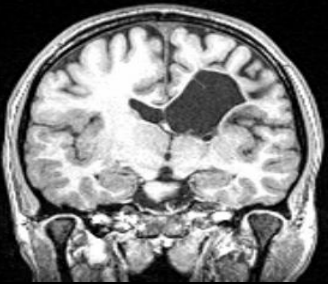
Anomalies primaires

- Déficit - faiblesse
- Troubles de la commande
- Co-contractions
 - Hypertonie- **spasticité** 70-80%

Anomalies secondaires

- Rétractions musculo-tendineuses
- Déformations osseuses

Compensations



Prise en charge des déficiences secondaires

- **Orthèse de posture** pour maintien des amplitudes articulaires et éviter tant que faire ce peut les déformations orthopédiques
- Surveillance des amplitudes articulaires
- **Traitement de la spasticité si gênante**



Eviter les déficits secondaires
&
Surhandicap

Prise en charge

- En accord avec les objectifs de l'enfant et de la famille
- Améliorer si possible la motricité par ergothérapie, kinésithérapie, psychomotricité.....
- Prise en charge troubles cognitifs, troubles de communications si possible

Rééducation des déficits primaires

Prise en charge

Concepts théoriques communs :

- Centrées sur la famille
- Orientées vers l'objectif
- *Apprentissage moteur*

[Novak et al., 2013]

Limiter les interventions passives

b



Clés de l'apprentissage

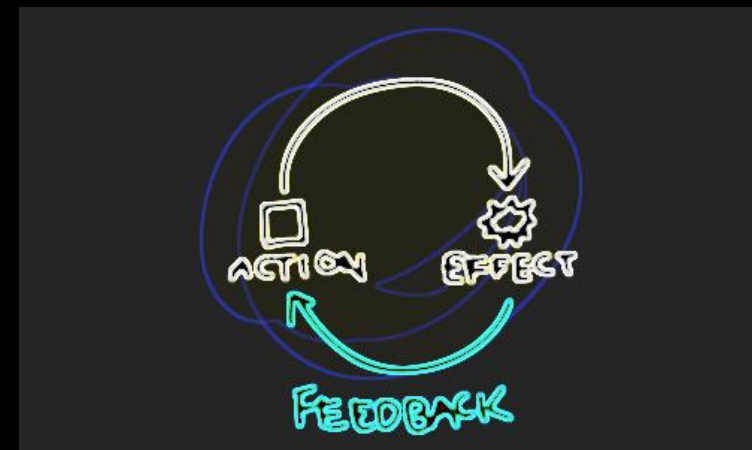
- 4 Piliers de l'apprentissage:
 - L'attention : module activité cérébrale
 - Difficultés des doubles tâches

Clés de l'apprentissage

- 4 Piliers de l'apprentissage:
 - L'attention : module activité cérébrale
 - Difficultés des doubles tâches
 - L'engagement actif

Clés de l'apprentissage

- 4 Piliers de l'apprentissage:
 - L'attention : module activité cérébrale
 - Difficultés des doubles tâches
 - L'engagement actif
 - Le retour d'information [feedback]
 - Signaux d'erreurs
 - Implicite
 - Explicite
 - Motivation / récompense



[Adapté de Dehaene S]

Clés de l'apprentissage

- 4 Piliers de l'apprentissage:
 - L'attention : module activité cérébrale
 - Difficultés des doubles tâches
 - L'engagement actif
 - Le retour d'information [feedback]
 - Signaux d'erreurs
 - Implicite
 - Explicite
 - Motivation / récompense
 - Consolidation (transfert vers l'automatisation)

Plasticité post-lésionnelle [activity-dependent plasticity]

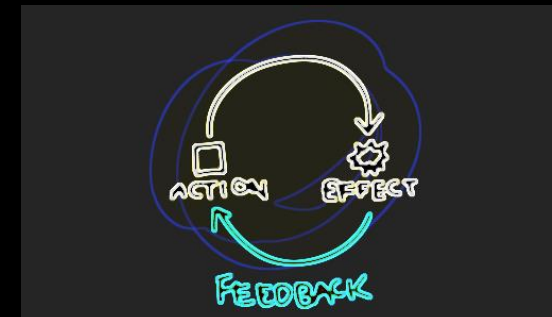
Table 1. Principles of experience-dependent plasticity.

Principle	Description
1. Use It or Lose It	Failure to drive specific brain functions can lead to functional degradation.
2. Use It and Improve It	Training that drives a specific brain function can lead to an enhancement of that function.
3. Specificity	The nature of the training experience dictates the nature of the plasticity.
4. Repetition Matters	Induction of plasticity requires sufficient repetition.
5. Intensity Matters	Induction of plasticity requires sufficient training intensity.
6. Time Matters	Different forms of plasticity occur at different times during training.
7. Salience Matters	The training experience must be sufficiently salient to induce plasticity.
8. Age Matters	Training-induced plasticity occurs more readily in younger brains.
9. Transference	Plasticity in response to one training experience can enhance the acquisition of similar behaviors.
10. Interference	Plasticity in response to one experience can interfere with the acquisition of other behaviors.



[<http://www.saebo.com/quickly-changes-motor-cortex-begin/>]

[JA Kleim and Jones, 2008]



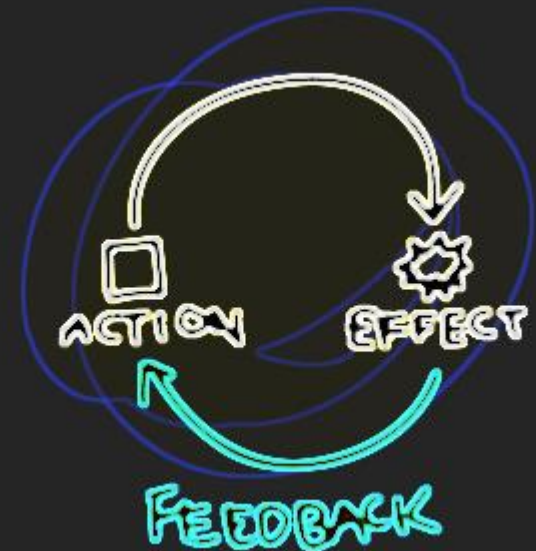
Plasticité post-lésionnelle

- Principe de Kennard



Plasticité post-lésionnelle & Apprentissage moteur [activity-dependent plasticity]

- Principe:
 - Favoriser l'utilisation par le sujet lui-même de son membre paralysé = **STIMULATION INDUITE IMPLICITE !!!!**
 - Tâche orientée vers le but – gratification
 - La plus normale possible
 - Donner du feedback au sujet
 - Le plus tôt possible?



Plasticité post-lésionnelle & Apprentissage moteur [activity-dependent plasticity]

- Un **engagement actif** cognitivo-moteur vers l'objectif
- De la **pratique spécifique, intensité et répétition**
- De la progressivité, « juste le bon niveau »
- Des transferts possibles dans son environnement, adaptation, enrichissement et inclusion de la famille

Quality of goal setting in pediatric rehabilitation—A SMART approach

Annemarie Bexelius¹ | Eva Brogren Carlberg² | Kristina Löwing²  **2018**

Thérapie orientée vers l'objectif

Spécifique : relié de manière fiable à un chapitre de la CIF

Mesurable : objectifs et étapes bien définies, changement dans 1 dimension

Attirant : lien entre l'objectif et la performance de l'enfant au quotidien

Réaliste : évaluation de l'évolution du niveau de la performance de l'enfant

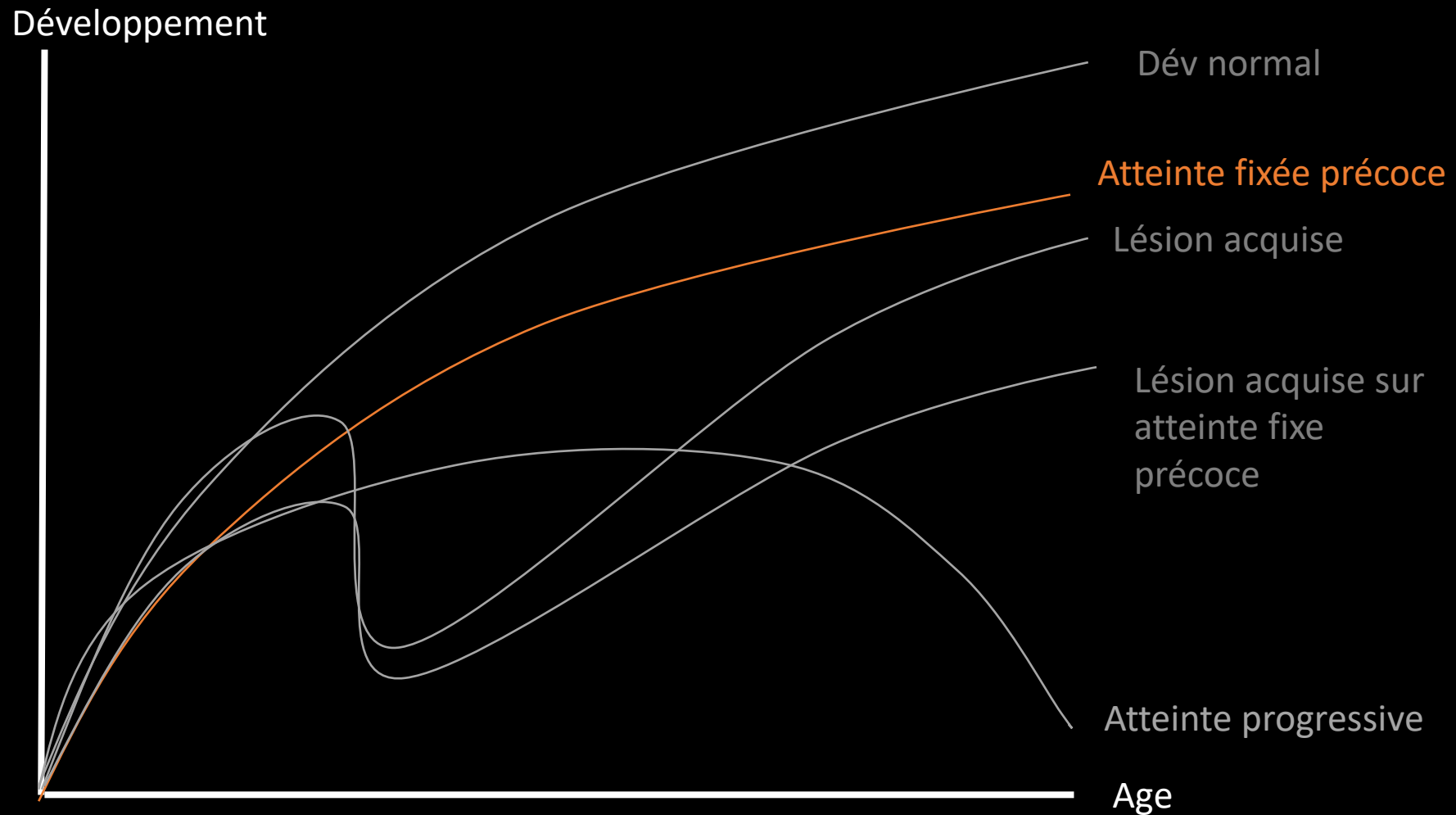
Temps : en lien avec la durée de l'intervention



Quelques Interventions



Prise en charge - Objectifs



Améliorer l'activité motrice: **Contrainte induite**



[Pr Kraegelo-h-mann, Tübingen]

Améliorer l'activité motrice: **HABIT - ILE**

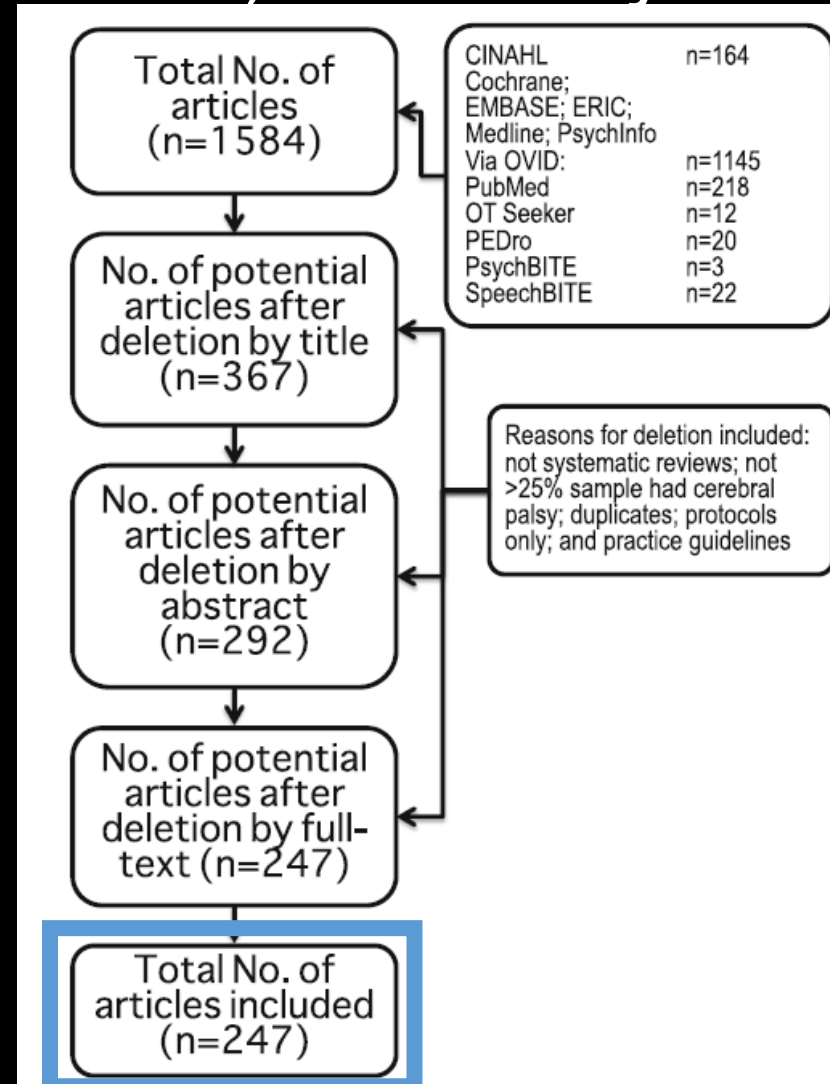


Améliorer l'activité motrice: Hand – arm bimanual intensive therapy HABIT

[Gordon AM 2007]

- Utilise le principe de l'apprentissage moteur (essai-erreur)
- 6 h/jour 10 à 12 jours consécutifs (1 heure à la maison)
- Puis 2 heures par jour pendant 1 mois
- Tâches motrices bi-manuelles adaptées à la performance
- Supervisées par moniteur

PC et interventions, mise à jour (Novak et al., 2020)



EFFECTIVE

DO IT

S+

PROBABLY DO IT

W+

WORTH IT LINE

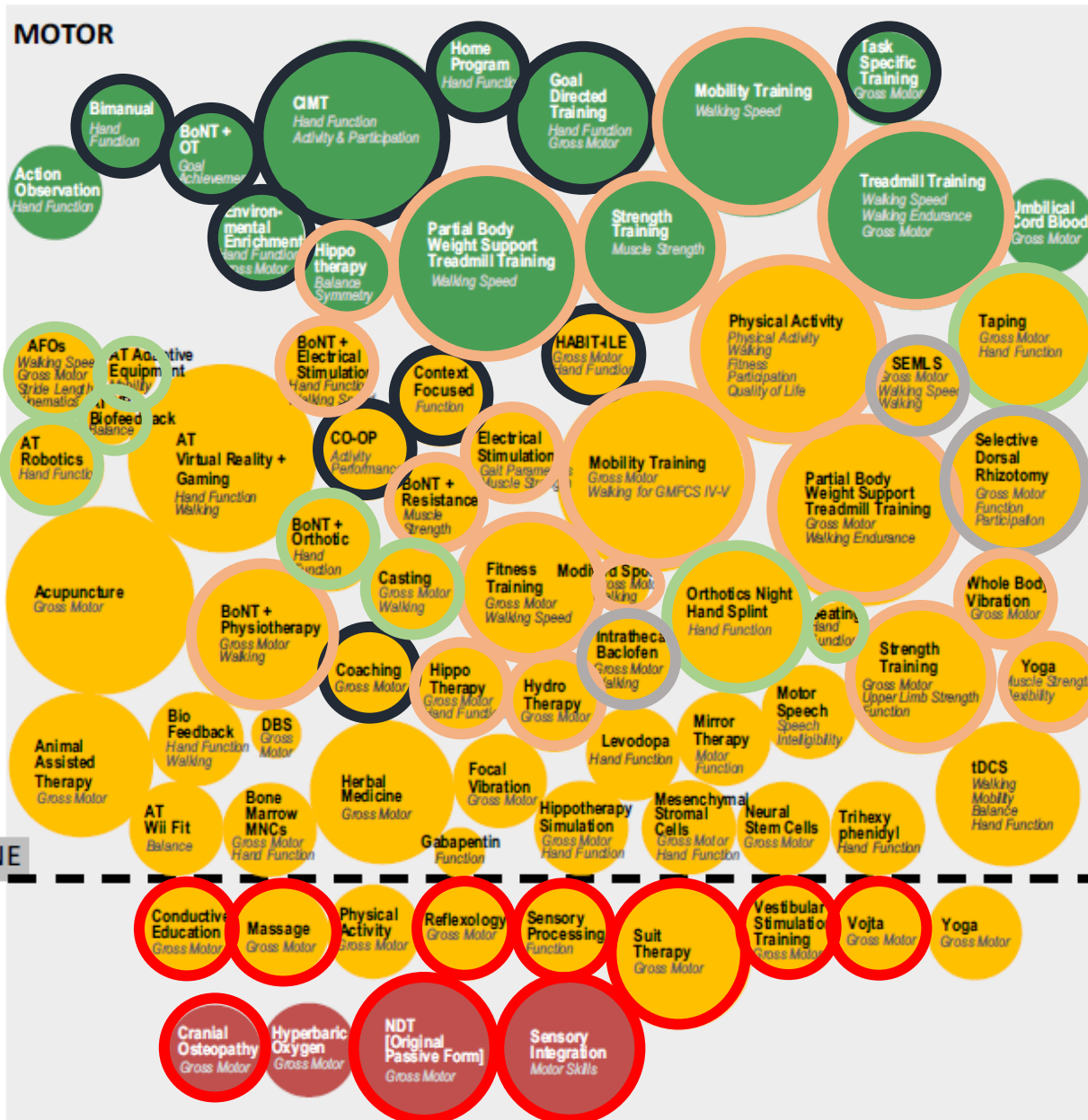
PROBABLY DON'T DO IT

W-

DON'T DO IT

S-

INEFFECTIVE



LEGEND: AFOs= Ankle Foot Orthoses; AT= Assistive Technology; BoNT= Botulinum Toxin; CMT= Constraint Induced Movement Therapy; CO-OP= Cognitive Orientation to Occupancy Performance; COPCA= Coping with and Caring for infants with special needs - a family centered program; DBS= Deep Brain Stimulation; GAME= Goals Activity Motor Enrichment; NDT= Neurodevelopmental Therapy; OT= Occupational Therapy; SEMLS= Single Event Multi Level Surgery; tDCS= Transcranial Direct Current Stimulation

EARLY INTERVENTION

TONE

CONTRACTURE & ALIGNMENT

Intervention dirigée vers l'objectif et basée sur l'apprentissage moteur

Intervention basée sur l'activité physique

Orthèse / aide technique

Chirurgie / traitement médicamenteux

Thérapie avec engagement actif du patient limité

Observational Studies ONLY

1-3 RCTs

4-15 RCTs

15+ RCTs

Table 1: Good practice recommendations for interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy	
Recommendation 1: Client-chosen goals should be set - Intervention should always begin with understanding the child’s functional goals. If the child is unable to identify their own goals, families should be engaged to set goals considering the child’s preferences and interests - Goals should be functional, well defined, achievable, and measurable - Goals should be incremented according to the child’s level of ability and progress - A written copy of the goals should be provided to the child/family - Goal performance should be measured at the beginning and completion of the intervention Recommendation 2: Clinicians should determine the factors that are limiting goal achievement - Clinicians should observe the child carrying out the task/goal to determine the specific skills or barriers that are limiting goal achievement Recommendation 3: Intervention should directly target the child’s chosen goals - Intervention should involve active practice of the goal. Clinicians should use a ‘hands-off’ approach as much as possible, providing opportunities for the child to actively and independently practice the task they wish to achieve - Clinicians can assist children and young people by encouraging child-led problem-solving, identifying where task achievement is unsuccessful, and providing feedback on how task performance can be improved - If the goal is broken down into part-task practice, intervention should be followed by whole-task practice of the goal once the child is ready to do so Recommendation 4: Intervention should be enjoyable and motivating for the child - If the child is crying or distressed, the clinician should stop, comfort the child, and change the intervention to match the child’s ability, needs, and preferences	DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY CLINICAL PRACTICE GUIDE Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline MICHELLE JACKMAN^{1,2} SUE E BRENNAN⁴ IONA NOVAK^{3,9} LEANNE SAKZEWSKI¹ KATHERINE LANGDON⁵ CATHERINE MORGAN³ RACHEL A M TOOVEY⁶ SUSAN GREAVES⁷ ROSLYN N BOYD¹ MEGAN THORLEY⁸
	Recommendation 5: Practice of goals should occur within the child’s home or community environments - Functional training is maximized by considering the context of practice. Achievement of the goal is more likely to be carried over into everyday life if it is practised within everyday environments, such as the child’s home or community - When this is not possible, practice should occur within an environment that simulates real-life as much as possible - Recommendations for practice at home should be given in written or visual formats Recommendation 6: Parent-delivered intervention is a key component of all intervention Clinicians should provide the following: - Education, coaching, and information to support caregivers to be actively engaged in the intervention, including encouraging autonomy, problem-solving, and task-specific practice of goals - A structured home programme, which involves practice of the child’s chosen goals - Ongoing review as well as child and family support Recommendation 7: Children and young people and parents should remain the decision-makers throughout - Clinicians have a responsibility to provide families with up-to-date evidence, to enable them to make informed decisions about the best intervention for their child - Parental engagement is a key factor in the success of an intervention - Intervention recommendations should be tailored to match the child’s functional ability and potential - Timing and content of interventions should consider individual factors, such as age, ability level, resources, and individual child and family preferences - Only feasible, acceptable, and effective interventions should be recommended and/or performed Recommendation 8: A high enough dose of practice needs to be undertaken to achieve functional goals - Clinicians should consider how an optimum dose can be achieved when planning intervention, including face-to-face therapy and home practice - The optimum dose may vary depending on the child, the complexity of the goal, the type of intervention chosen, and context/resources Recommendation 9: A team approach should be used to set goals and the intervention regimens - A team approach (including the child and family as team members) to setting goals and making decisions about intervention regimens can streamline services and prevent overburdening of families

Table 1: Good practice recommendations for interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy

Recommendation 1: Client-chosen goals should be set - Intervention should always begin with understanding the child’s functional goals. If the child is unable to identify their own goals, families should be engaged to set goals considering the child’s preferences and interests - Goals should be functional, well defined, achievable, and measurable - Goals should be incremented according to the child’s level of ability and progress - A written copy of the goals should be provided to the child/family - Goal performance should be measured at the beginning and completion of the intervention
Recommendation 2: Clinicians should determine the factors that are limiting goal achievement Clinicians should observe the child carrying out the task/goal to determine the specific skills or barriers that are limiting goal achievement
Recommendation 3: Intervention should directly target the child’s chosen goals - Intervention should involve active practice of the goal. Clinicians should use a ‘hands-off’ approach as much as possible, providing opportunities for the child to actively and independently practice the task they wish to achieve - Clinicians can assist children and young people by encouraging child-led problem-solving, identifying where task achievement is unsuccessful, and providing feedback on how task performance can be improved - If the goal is broken down into part-task practice, intervention should be followed by whole-task practice of the goal once the child is ready to do so
Recommendation 4: Intervention should be enjoyable and motivating for the child If the child is crying or distressed, the clinician should stop, comfort the child, and change the intervention to match the child’s ability, needs, and preferences
Recommendation 5: Practice of goals should occur within the child’s home or community environments - Functional training is maximized by considering the context of practice. Achievement of the goal is more likely to be carried over into everyday life if it is practised within everyday environments, such as the child’s home or community - When this is not possible, practice should occur within an environment that simulates real-life as much as possible - Recommendations for practice at home should be given in written or visual formats
Recommendation 6: Parent-delivered intervention is a key component of all intervention Clinicians should provide the following: - Education, coaching, and information to support caregivers to be actively engaged in the intervention, including encouraging autonomy, problem-solving, and task-specific practice of goals - A structured home programme, which involves practice of the child’s chosen goals - Ongoing review as well as child and family support
Recommendation 7: Children and young people and parents should remain the decision-makers throughout - Clinicians have a responsibility to provide families with up-to-date evidence, to enable them to make informed decisions about the best intervention for their child - Parental engagement is a key factor in the success of an intervention - Intervention recommendations should be tailored to match the child’s functional ability and potential - Timing and content of interventions should consider individual factors, such as age, ability level, resources, and individual child and family preferences - Only feasible, acceptable, and effective interventions should be recommended and/or performed
Recommendation 8: A high enough dose of practice needs to be undertaken to achieve functional goals - Clinicians should consider how an optimum dose can be achieved when planning intervention, including face-to-face therapy and home practice - The optimum dose may vary depending on the child, the complexity of the goal, the type of intervention chosen, and context/resources
Recommendation 9: A team approach should be used to set goals and the intervention regimens A team approach (including the child and family as team members) to setting goals and making decisions about intervention regimens can streamline services and prevent overburdening of families

Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline

MICHELLE JACKMAN^{1,2} | LEANNE SAKZEWSKI¹ | CATHERINE MORGAN³ | ROSLYN N BOYD¹ | SUE E BRENNAN⁴ | KATHERINE LANGDON⁵ | RACHEL A M TOOVEY⁶ | SUSAN GREAVES⁷ | MEGAN THORLEY⁸ | IONA NOVAK^{3,9}

Table 2: Evidence-based practice recommendations for interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy (CP)

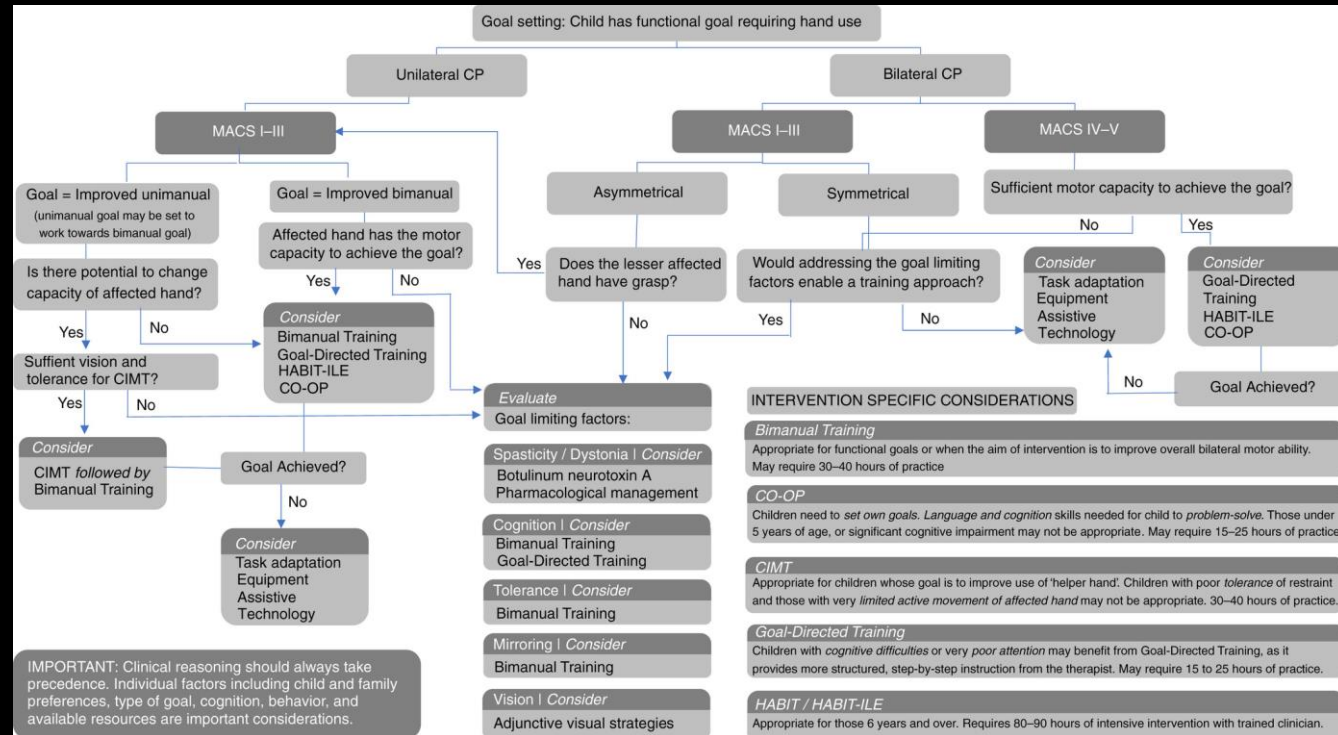
Evidence-based practice recommendations	Strength of recommendation and quality of evidence
Recommendation 10: Mobility To improve mobility in children and young people with CP (GMFCS I–IV, all motor subtypes) we recommend mobility training using a goal-directed approach, with a focus of practice within a real-life context, compared with no intervention 10.1 Walking speed and endurance To improve walking speed and endurance in children and young people with CP, we suggest overground training (with or without a walker) (GMFCS I–IV), treadmill training (GMFCS I–III), and HABIT-ILE (GMFCS I–IV), compared with no intervention OR body functions and structure intervention 10.2 Gross motor function To improve functional mobility goals and balance in children and young people with CP, we suggest goal-directed training (GMFCS I–III) and HABIT-ILE (GMFCS I–IV), compared with no intervention OR body functions and structure intervention To improve gross motor function in children and young people with CP (GMFCS I–IV), we suggest either altering environmental factors (e.g. ‘context focused’) OR child-focused therapy (i.e. treatments that alter child-related factors) We suggest clinicians consider the child’s age, ability, and child/family preferences and tolerance of adjunctive interventions when selecting interventions	Strong recommendation for mobility training as there is high certainty of harm from no intervention^a Conditional recommendation for overground walking, treadmill training, goal-directed training, HABIT-ILE, and context-focused Moderate certainty for overground training Low certainty for treadmill training, goal-directed training, HABIT-ILE, and context-focused

Recommendation 11: Hand use

To improve goal achievement in hand use in children and young people with CP (MACS I–IV, all motor subtypes), we recommend a goal-directed or task-specific approach, compared with no intervention OR body functions and structure intervention To achieve functional upper-limb goals in children and young people with unilateral CP, we recommend CIMT, bimanual therapy/HABIT (MACS I–III), and we suggest CO-OP and HABIT-ILE (MACS I–IV) compared with no intervention OR body functions and structure intervention^b To achieve functional hand use goals in children and young people with bilateral CP, we suggest HABIT/HABIT-ILE (MACS I–III) and CO-OP (MACS I–IV) compared with no intervention OR body functions and structure intervention^b To improve hand use in children and young people with CP classified in MACS level IV (unilateral or bilateral), we suggest a goal-directed focus plus environmental adaptations and equipment/assistive technology to maximize independence, compared with no intervention OR no equipment/assistive technology OR body functions and structure intervention^b We suggest clinicians consider the child’s age, ability, context/resources, and child/family preferences and tolerance of adjunctive interventions when selecting interventions	Strong recommendation for CIMT and bimanual High certainty for CIMT. Moderate certainty for bimanual training/HABIT Conditional recommendation for CO-OP, goal-directed, and HABIT/HABIT-ILE Low certainty for CO-OP, goal-directed, and HABIT/HABIT-ILE
--	--

Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline

MICHELLE JACKMAN^{1,2} | LEANNE SAKZEWSKI¹ | CATHERINE MORGAN³ | ROSLYN N BOYD¹ | SUE E BRENNAN⁴ | KATHERINE LANGDON⁵ | RACHEL A M TOOVEY⁶ | SUSAN GREAVES⁷ | MEGAN THORLEY⁸ | IONA NOVAK^{3,9}



Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline

MICHELLE JACKMAN^{1,2} | LEANNE SAKZEWSKI¹ | CATHERINE MORGAN³ | ROSLYN N BOYD¹ |
SUE E BRENNAN⁴ | KATHERINE LANGDON⁵ | RACHEL A M TOOVEY⁶ | SUSAN GREAVES⁷ | MEGAN THORLEY⁸ |
IONA NOVAK^{3,9}

Recommendation 12: Self-care

To improve self-care goal achievement in children and young people with CP (all motor types and severities), we recommend a goal-directed and task-specific approach (for skills development) plus adaptive equipment (for safe, timely independence), compared with no intervention

To improve self-care skills in children and young people with CP (GMFCS I–IV, all motor types), we recommend goal-directed training, CO-OP, and HABIT, compared with no intervention or body functions and structure intervention,^b and we suggest HABIT-ILE (GMFCS I–IV, all motor types)

To improve independence, safety, and decrease caregiver burden during self-care tasks for children and young people with CP (GMFCS IV and V, all motor types), we suggest adaptive equipment

Strong recommendation as there is high certainty of harm from no intervention^a

Moderate certainty for context-focused, goal-directed training and HABIT. Low certainty for CO-OP,^a HABIT-ILE

Recommendation 13: Leisure

To improve performance of a leisure activity in children and young people with CP, we suggest clinicians combine goal-directed approaches (CO-OP, goal-direct training, HABIT-ILE for GMFCS I–IV; and goal-directed training for GMFCS V) with a focus on supporting the individual to overcome environmental, personal, and social factors that may limit participation, compared with no intervention or body functions and structure intervention^b

Conditional recommendation

Most individuals would choose this option; however, there is limited direct evidence
Low certainty

^aA strong recommendation was assigned because this clinical problem area is always a high priority for families and there is high-quality evidence of harm from no intervention (in population register studies) including decline in musculoskeletal deformity, walking, and self-care skills when these interventions to improve are not in use. ^bMore detailed information on comparator interventions are available in the Evidence to Decision Appendices S7–S10 (online supporting information). GMFCS, Gross Motor Function Classification System; HABIT-ILE, hand–arm bimanual intensive training including lower extremity; MACS, Manual Ability Classification System; CIMT, constraint-induced movement therapy; CO-OP, cognitive orientation to occupational performance.

Accepted: 1 April 2020

DOI: 10.1111/1440-1630.12666

REVIEW ARTICLE



WILEY

What is the threshold dose of upper limb training for children with cerebral palsy to improve function? A systematic review

Michelle Jackman¹  | **Natasha Lannin²** | **Claire Galea³** | **Leanne Sakzewski⁴** | **Laura Miller⁵** | **Iona Novak³** 

Les questions de recherche



Questions

- Quand ? = le plus tôt possible
- Pour combien de temps: suivi à long terme!!

Questions

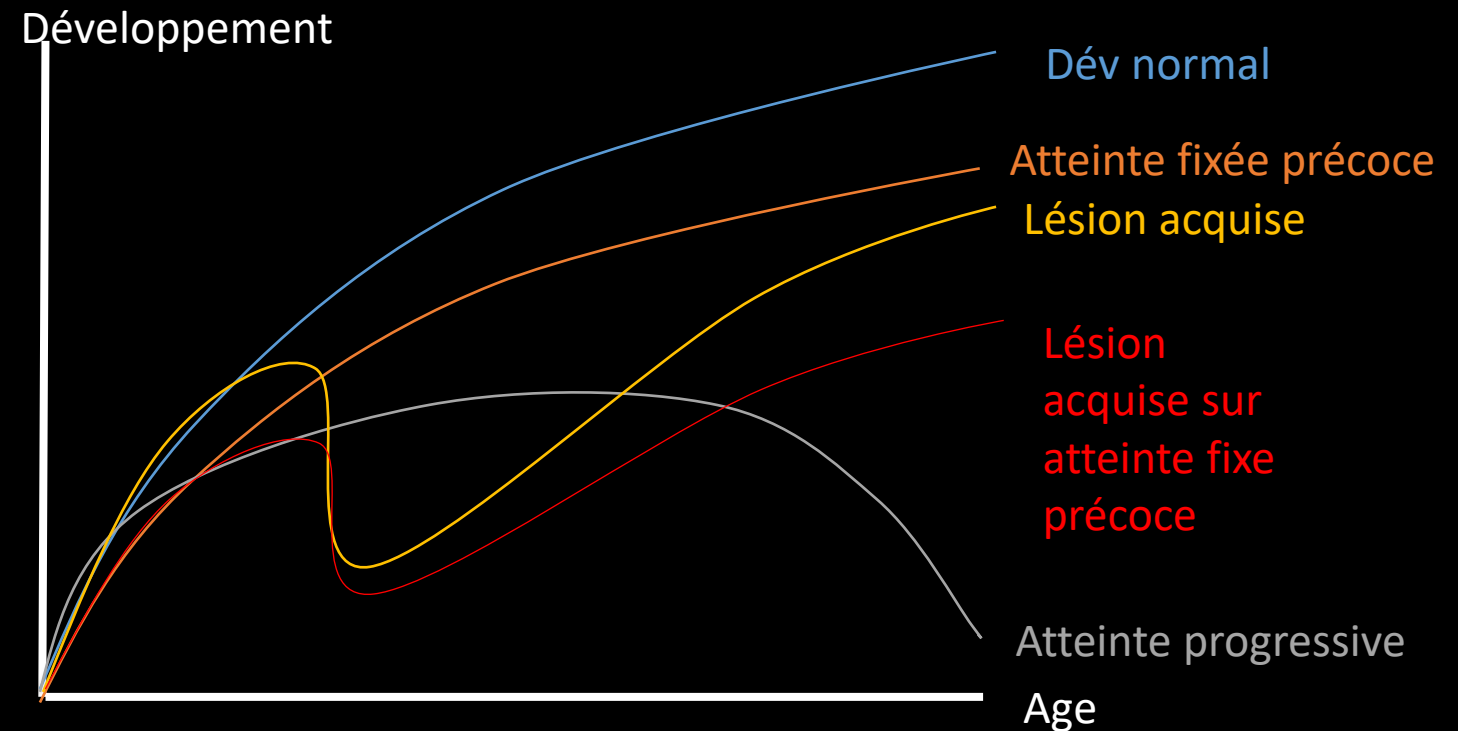
- Quand ? = le plus tôt possible
- Pour combien de temps: suivi à long terme!!
- Quoi????????????????????
- Ce qui est sûr = Motivant orienté vers objectifs

Questions

- Quand ? = le plus tôt possible
 - Pour combien de temps: suivi à long terme!!
 - Quoi????????????????????????????
 - Ce qui est sûr = Motivant orienté vers objectifs
-
- Combien: Intensive ?!!? Effet dose ?!!?
 - Rééducation intensive versus intensification ?!?

Questions

- Pour quel enfant ?!?

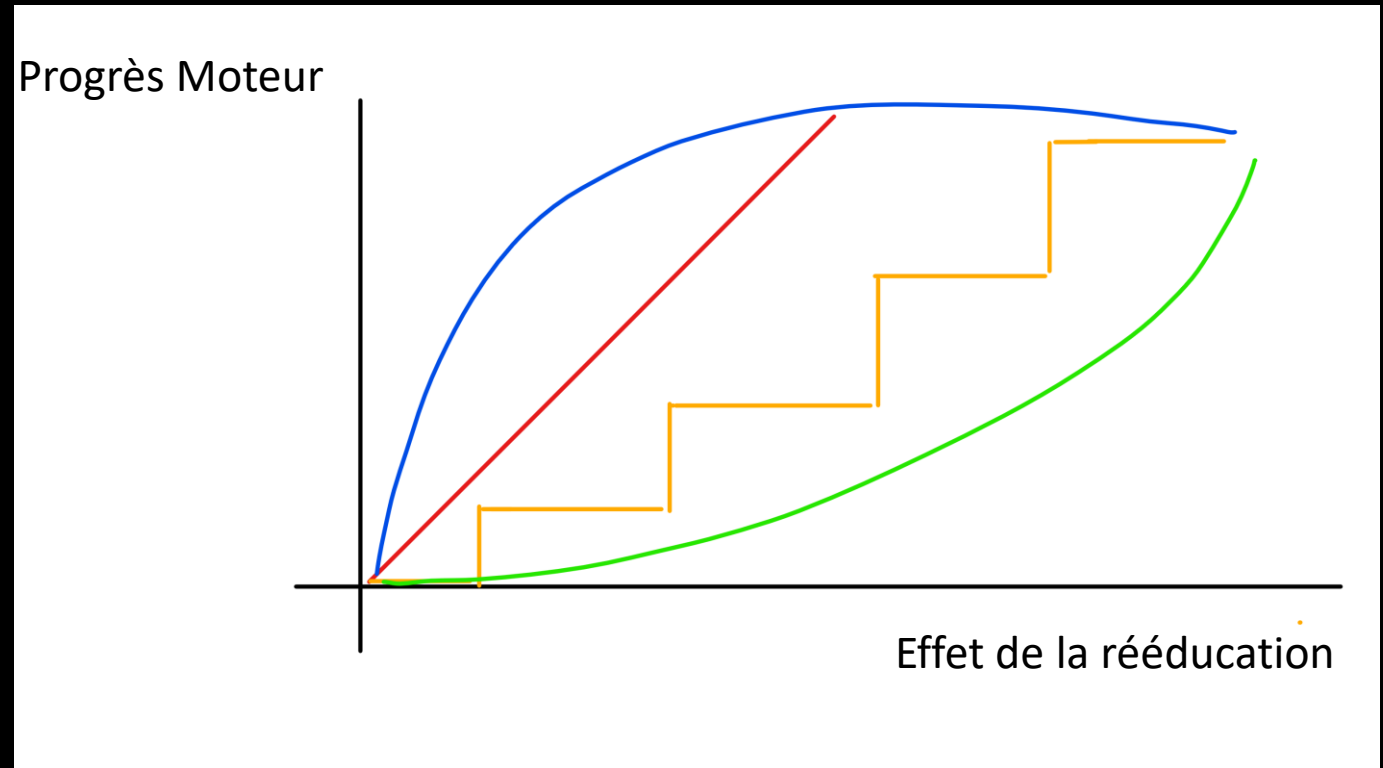


Questions

- Financement ?!!? Organisation ?!?

Effet dose ?

- Est-ce que?



Recommandations pour améliorer l'activité motrice

- Respecter les principes de l'apprentissage moteur:
 - Spécifique de la tâche
 - Orientés
 - Feedback
- Principes liés à la neuroplasticité:
 - Répétition de la tâche
 - Du mouvement simple vers le mouvement complexe
 - Motivation
 - Récompense



Recommandations pour améliorer l'activité motrice

- Fixer des objectifs moteurs atteignables en lien avec :
 - L'évaluation fonctionnelle de l'enfant
 - Les desiderata / envie des familles et de l'enfant
- Expliquer / Annoncer les objectifs et les moyens mis en oeuvre
- Expliquer / Annoncer les éléments cliniques et leurs évolutions

Recommandations pour améliorer l'activité motrice



- Condition sine qua none: Partenariat fort avec l'enfant et la famille !

Merci de votre attention

Mickael Dinomais

Département de **Médecine Physique** et de **Réadaptation**, **UFR santé**, Université d'**Angers**
Service de Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique, **CHU-Les Capucins**, Angers



The screenshot shows the top navigation bar of the University of Angers website. The navigation bar includes the university logo, a search bar, and several menu items: 'Par faculté ou institut', 'Par secteur d'activité', 'En alternance', 'En formation professionnelle', and 'Ma sélection'. Below the navigation bar is a banner for the 'Diu Réadaptation motrice intensive de l'enfant' program. The banner features a background image of students in a classroom setting and the text 'SCIENTES, TECHNOLOGIES, SANTÉ' and 'Diu Réadaptation motrice intensive de l'enfant'.

université
angers

Par faculté ou institut Par secteur d'activité En alternance En formation professionnelle Ma sélection

Accueil > Offre de formation > Diplôme d'université 2nd cycle > Sciences, Technologies, Santé > Diu Réadaptation motrice intensive de l'enfant

SCIENTES, TECHNOLOGIES, SANTÉ

Diu Réadaptation motrice intensive de l'enfant