

Compte rendu d'une auditrice sur deux  
conférences à visées différentes,  
mais complémentaires : clinique (les 8<sup>es</sup>  
Journées francophones de kinésithérapie)  
et recherche (le 33<sup>e</sup> meeting de l'European  
Academy of Childhood Disability)

Zoom sur trois thématiques : les « mots en F »,  
les thérapies intensives, et la réalité virtuelle

CARLYNE ARNOULD

*Département des sciences de la motricité*

*Domaine de la santé*

*Campus de Montignies-sur-Sambre*

*Haute école Louvain-en-Hainaut*

[arnouldc@helha.be](mailto:arnouldc@helha.be)

RÉSUMÉ. – Le présent compte rendu débutera par la description du contexte, de l'organisation et des objectifs visés lors de deux conférences organisées en mai-juin 2021, à savoir : 1) les 8<sup>es</sup> Journées francophones de kinésithérapie (JFK) organisées par la Société française de physiothérapie dont la visée principale est clinique, et 2) le 33<sup>e</sup> meeting annuel de l'European Academy of Childhood Disability (EACD) dont la visée est davantage tournée vers la recherche. Un tour d'horizon des différentes thématiques abordées lors de ces deux conférences sera ensuite proposé. Lors des 8<sup>es</sup> JFK, pas moins de 13 thématiques liées à la kinésithérapie ont été abordées, ce qui semble refléter la grande diversité de pathologies rencontrées en pratique clinique ambulatoire. Les domaines

de kinésithérapie les plus fréquemment évoqués étaient la rééducation musculo-squelettique, la rééducation cardio-respiratoire, la kinésithérapie du sport et le domaine des sciences humaines et sociales, lequel mettait l'accent sur la nécessité d'un partenariat fort entre kinésithérapeutes et patients. Quant au 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD, il abordait uniquement des thématiques pédiatriques réparties sur 4 axes : 1) le handicap pédiatrique à l'ère de la COVID-19; 2) le partenariat entre utilisateurs (patients, famille, soigneurs informels) et professionnels au niveau des soins, de la recherche et de l'innovation; 3) les opportunités et les défis des partenariats mondiaux; et enfin 4) l'avenir des enfants porteurs d'un handicap, de leur famille et des professionnels s'occupant d'eux. Un zoom détaillé sur trois sujets abordés lors des deux conférences sera ensuite réalisé. Le premier sujet concerne l'intérêt de l'utilisation des « mots en F » (« Fonction », « Famille », « Fitness », « Friends », « Fun », et « Futur ») dans une prise en charge clinique. Le deuxième sujet détaille les thérapies intensives basées sur les principes d'apprentissage moteur qui, s'ils sont appliqués dans nos interventions, devraient améliorer la qualité de nos prises en charge. Le troisième sujet aborde la réalité virtuelle, un outil qui, s'il est bien utilisé, a le potentiel d'augmenter la motivation des patients dans leur prise en charge. Enfin, ce compte rendu se clôturera par une discussion concernant, d'une part, la dynamique et les liens qui peuvent exister entre la clinique et la recherche et, d'autre part, l'approche « *Evidence-Based Practice* » (EBP). L'EBP est à la fois centrée sur les besoins et les attentes du patient, fondée sur des données scientifiques et s'appuie sur l'expertise clinique. Recherche, clinique et partenariat avec le patient (et sa famille) sont donc des éléments clés indispensables pour une prise en charge de qualité des patients.

**ABSTRACT.** – The present report opens with a description of the context, organization and objectives of two conferences held between May and June 2021, namely: 1) the 8<sup>th</sup> Journées francophones de kinésithérapie (JFK), organized by the Société Française de Physiothérapie, whose main goal is clinical, and 2) the 33<sup>rd</sup> annual meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD), whose goal is more research-oriented. An overview of the various thematic addressed at these two conferences is then provided. During the 8<sup>th</sup> JFK, no less than 13 thematic related to physiotherapy were covered, which seems to reflect the great diversity in the pathologies encountered in outpatient clinical practice. The most frequently mentioned fields of physiotherapy were musculoskeletal rehabilitation, cardiopulmonary rehabilitation, sport physiotherapy and the human and social sciences field, which highlighted the need for a strong partnership between physiotherapists and their patients. As concerns the EACD's 33<sup>rd</sup> meeting, it only addressed pediatric thematic divided into four particular areas: 1) childhood disability in the COVID-19 era; 2) the partnership between users (patients, family and informal caregivers) and professionals at the level of health care, research and innovation; 3) the opportunities and challenges posed by international partnerships; and, lastly, 4) the futures of the disabled children, their families and the professionals treating them. A detailed look at three of the topics addressed in the two conferences is then presented. The first subject concerns the interest of using “F-words” (“Function”, “Family”, “Fitness”, “Friends”, “Fun” and “Future”) in clinical management. The second one addresses intensive therapies based on motor learning principles which, if applied during our interventions, should improve the quality of our treatment. The third one concerns the virtual reality, a tool that has the potential, when used correctly, to increase patients' motivation during their care. Finally, this report closes with a discussion concerning, on the one hand, the dynamics and links that may exist between the clinical and research fields and, on the other

hand, the Evidence-Based Practice (EBP) approach. EBP pays attention to both the needs and expectations of the patient, and is based on scientific data as well as clinical expertise. Research, clinical practice and partnership with patients (and their families) are thus key elements with respect to quality patient care.

MOTS-CLÉS. – Evidence-based practice — Pratique clinique — Réalité virtuelle — Recherche — Thérapies intensives basées sur l'apprentissage moteur

### Plan de l'article

1. **Contexte, organisation et objectifs visés des deux conférences**
  - 1.1. Les 8<sup>es</sup> Journées francophones de kinésithérapie (JFK)
  - 1.2. Le 33<sup>e</sup> meeting annuel de l'European Academy of Childhood Disability (EACD)
2. **Tour d'horizon des thématiques abordées lors des deux conférences**
  - 2.1. Les 8<sup>es</sup> JFK : « Pratique et recherche : main dans la main »
  - 2.2. Le 33<sup>e</sup> meeting annuel de l'EACD : « Childhood Disability in a Changing World »
3. **Zoom sur certains sujets abordés lors des deux conférences**
  - 3.1. L'intérêt d'utiliser les « mots en F » comme cadre conceptuel dans la pratique clinique
  - 3.2. Les thérapies intensives basées sur les principes d'apprentissage moteur
  - 3.3. La réalité virtuelle
4. **Discussion sur la dynamique entre clinique et recherche et sur l'EBP**
5. **Bibliographie**

## 1. Contexte, organisation et objectifs visés des deux conférences

Compte tenu de la crise sanitaire, les deux conférences auxquelles j'ai assisté se sont réalisées par vidéoconférence, me permettant ainsi d'assister aux deux congrès qui, sinon, se seraient déroulés en même temps. La première conférence avait une vision axée sur la clinique alors que la seconde était davantage tournée vers la recherche.

### 1.1. Les 8<sup>es</sup> Journées francophones de kinésithérapie (JFK)

La première conférence concernait les 8<sup>es</sup> Journées francophones de kinésithérapie (JFK) sur la thématique « Pratique et recherche : main dans la main » organisée par la Société française de physiothérapie du 17 au 29 mai 2021. La Société française de physiothérapie (SFP) poursuit principalement des objectifs de diffusion des connaissances et de partage d'informations. Les journées francophones de kinésithérapie visent à offrir aux professionnels les outils indispensables à l'amélioration de leurs pratiques en leur donnant accès aux informations scientifiques afin qu'ils puissent intégrer et mettre en œuvre les dernières techniques validées à l'échelon international et dispenser des soins de haute qualité. La visée principale est donc davantage clinique que

ournée vers la recherche pure et dure. La Société française de physiothérapie est, en outre, renforcée par le soutien de 12 associations plus spécifiques : l'Association francophone McKenzie (AFMcK), la Compagnie nationale des kinésithérapeutes experts (CNKE), l'Association kinésithérapie respiratoire (KR), l'Organisation for Musculoskeletal Therapy - France (OMT-France), la Société française de kinésithérapie vestibulaire (SFKV), la Société française des masseurs-kinésithérapeutes du sport (SFMKS), la Société française de rééducation de l'épaule (SFRE), la Société française de rééducation de la main (SFRM-GEMMSOR), la Société internationale de kinésithérapie linguale et oro-maxillo-faciale (SIKLOMF), la Société de kinésithérapie de réanimation (SKR), la Société de physiothérapie de Bourgogne (SPB), et enfin Kiné France prévention (KFP). En outre, plusieurs groupes d'intérêt existent également au sein de la SFP et permettent d'aborder différentes thématiques telles que la pédiatrie, la neurologie, la gériatrie, la douleur, la santé publique, et enfin la rééducation et l'amputation.

Exceptionnellement, compte tenu de la situation sanitaire, les 8<sup>es</sup> JFK se sont articulées autour d'une quinzaine qui a débuté par une séance inaugurale le 17 mai 2021 et par une grande journée en « direct » le samedi 29 mai 2021. La séance inaugurale a été amorcée par une présentation de la SFP et de ses objectifs (promouvoir la recherche en kinésithérapie, organiser des réunions scientifiques et des congrès, publier des documents scientifiques, collaborer à des projets à l'échelle nationale et internationale...) ainsi que par une présentation des associations partenaires. La SFP a aussi annoncé la création d'une nouvelle revue scientifique européenne open access : l'*European Rehabilitation Journal*, dont le site web est [www.rehab-journal.com](http://www.rehab-journal.com). La quinzaine consistait en des soirées d'échanges thématiques avec les orateurs après avoir visionné au préalable les vidéos des communications orales. Enfin, la conférence s'est clôturée par une grande journée en « direct » dans des modalités organisationnelles très similaires à ce qui se passe en général en présentiel avec l'organisation de plusieurs sessions en parallèle.

## 1.2. Le 33<sup>e</sup> meeting annuel de l'European Academy of Childhood Disability (EACD)

La deuxième conférence concernait le 33<sup>e</sup> meeting annuel portant sur la thématique « *Childhood Disability in a Changing World* » (que l'on pourrait traduire par « L'handicap pédiatrique dans un monde en train de changer ») organisé par l'European Academy of Childhood Disability (EACD) les 20 et 27 mai et les 3 et 10 juin 2021. Fondée en 1989, l'EACD est une

association regroupant des professionnels travaillant avec des enfants handicapés en Europe et au-delà. Les membres de l'EACD regroupent non seulement des kinésithérapeutes, mais également d'autres professions (pédiatres, neurologues pédiatriques, ergothérapeutes, infirmiers, orthophonistes, psychologues, chirurgiens, travailleurs sociaux, psychiatres et enseignants spécialisés). La mission principale de l'EACD est de soulager les enfants handicapés à travers toute l'Europe en promouvant l'éducation et la recherche dans le domaine du handicap pédiatrique. Les objectifs de cette association sont multiples et incluent notamment : 1) la promotion et le renforcement de la recherche touchant les différents aspects du handicap de l'enfant et la publication des résultats « utiles » de cette recherche ; 2) la diffusion d'informations portant sur tous les aspects du handicap pédiatrique par le biais de meetings, de symposiums, de groupes de travail et de publications ; 3) le soutien à la recherche médicale et scientifique concernant les soins et le traitement des enfants handicapés ; 4) l'encouragement à la coopération et la collaboration entre les personnes travaillant dans le domaine des handicaps de l'enfant en Europe et ailleurs. Compte tenu de ces objectifs, les meetings organisés par l'EACD, visant le partage de données de recherches et de bonnes pratiques pouvant en découler, s'adressent davantage à un public averti capable de comprendre les résultats de recherches. La visée principale est donc davantage tournée vers la recherche que vers la pratique clinique.

Compte tenu de la situation sanitaire, le 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD s'est articulé autour de 4 journées aux thématiques différentes dans des modalités organisationnelles très similaires à ce qui se passe en général en présentiel avec l'organisation de plusieurs sessions en parallèle. La journée thématique commençait toujours par des discours d'experts (« *keynotes* ») suivis par des communications orales diverses et se terminait par une session plénière de clôture pendant laquelle des experts synthétisaient et discutaient des sujets abordés durant la journée.

## **2. Tour d'horizon des thématiques abordées lors des deux conférences**

### **2.1. Les 8<sup>es</sup> JFK : « Pratique et recherche : main dans la main »**

Le congrès JFK abordait de très nombreux thèmes dont il n'est pas possible ici de dresser une liste exhaustive tellement ces thématiques liées à la kinésithérapie étaient variées. Cette variété semble refléter la grande diversité de patho-

logies rencontrées par les kinésithérapeutes en pratique clinique ambulatoire (Thonnard *et al.*, 2006). Le lecteur intéressé trouvera dans les tableaux n°1 et 2 une liste des différentes thématiques abordées lors des 8<sup>es</sup> JFK et leur importance relative lors de ce congrès ainsi que quelques exemples de sujets pour chacune des thématiques abordées.

Le domaine de la kinésithérapie comprenant le plus de communications (tableau n°1) était sans conteste celui de la rééducation musculo-squelettique, ce qui n'est guère étonnant puisque les pathologies musculo-squelettiques représentent le plus haut pourcentage (50%) de pathologies enregistrées en pratique kinésithérapeutique ambulatoire (Thonnard *et al.*, 2006). Les autres thématiques qui ont été fréquemment abordées (tableau n°1) concernaient la rééducation cardio-respiratoire, la kinésithérapie du sport (laquelle peut être considérée comme faisant partie de la rééducation musculo-squelettique) et, de façon plus étonnante, le domaine des sciences humaines et sociales. Dans ce dernier domaine, la nécessité d'un partenariat fort entre kinésithérapeutes et patients a été fortement mise en évidence, élément qui a également été mis à l'honneur dans le congrès de l'EACD. D'autres domaines liés à la kinésithérapie (en l'occurrence la kinésithérapie pédiatrique, le domaine de la douleur, la rééducation oro-maxillo-faciale, la rééducation neuromusculaire, et la kinésithérapie gériatrique et la pelvi-périnéologie) étaient abordés dans une moindre mesure (tableau n°2). Ainsi, la rééducation neuromusculaire ne représentait que 5% de l'ensemble des communications orales bien que les pathologies neurologiques constituent le deuxième plus haut pourcentage (21%) de pathologies enregistrées en pratique kinésithérapeutique ambulatoire (Thonnard *et al.*, 2006). Ce domaine de la kinésithérapie semble donc être sous-représenté aux 8<sup>es</sup> JFK même s'il faut nuancer ce propos puisque la moitié des communications (8 des 17 communications) reprises sous le vocable « kinésithérapie pédiatrique » concernaient des pathologies neurologiques touchant les enfants (principalement la paralysie cérébrale). Les thématiques de la kinésithérapie qui incluaient très peu de communications orales concernaient la kinésithérapie vestibulaire, la méthodologie de la recherche, les soins palliatifs et l'oncologie.

Thématique	n	Exemples de sujets
<b>Rééducation musculo-squelettique</b>	71	<ul style="list-style-type: none"> <li>• le raisonnement clinique</li> <li>• les drapeaux rouges (avec le défi d'identifier les pathologies sérieuses en pratique clinique)</li> <li>• la prévention des troubles musculosquelettiques</li> <li>• les prises en charge des pathologies douloureuses telles que les lombalgies, les douleurs liées à la coiffe des rotateurs, le syndrome douloureux régional complexe ou les maux de tête</li> <li>• la rééducation de la main et du membre supérieur (épaule)</li> <li>• la réhabilitation des blessures du ligament croisé antérieur ou de l'instabilité chronique de la cheville</li> </ul>
<b>Rééducation cardio-respiratoire</b>	28	<ul style="list-style-type: none"> <li>• la réhabilitation respiratoire (bilan, entraînement et renforcement, démarche éducative)</li> <li>• l'approche holistique dans les pathologies respiratoires</li> <li>• l'adaptation des activités physiques pour les patients atteints de troubles respiratoires (cancer pulmonaire, bronchopneumopathie chronique obstructive, mucoviscidose)</li> <li>• la kinésithérapie en réanimation et post-soins critiques</li> <li>• la recherche en kinésithérapie et la COVID-19</li> <li>• la prise en charge du patient obèse</li> <li>• la dysfonction musculaire dans la mucoviscidose, la dysphagie chez les patients neuromusculaires pédiatriques et l'état des lieux de la bronchiolite du nourrisson 1 an après les recommandations de la Haute Autorité de Santé.</li> </ul>
<b>Kinésithérapie du sport</b>	24	<ul style="list-style-type: none"> <li>• la prise en charge du sportif en phase aiguë</li> <li>• le retour au sport après des lésions de l'épaule, de la hanche, du genou (rupture du ligament croisé antérieur, syndrome fémoro-patellaire) ou des ischio-jambiers</li> <li>• la rééducation de l'épaule chez les sportifs (tendinopathies, conflit postéro-supérieur, instabilité de l'épaule)</li> <li>• la prise en charge de la cheville en kiné du sport</li> <li>• la prévention des blessures chez différents sportifs (golfeurs, volleyeurs)</li> </ul>
<b>Domaine des sciences humaines et sociales</b>	22	<ul style="list-style-type: none"> <li>• le rôle du kinésithérapeute dans la Santé Publique</li> <li>• les partenariats et collaborations entre kinésithérapeutes et patients</li> <li>• de l'engagement à la professionnalisation des apprenants via des simulations cliniques</li> </ul>

**Tableau n°1.  
Thématiques les plus fréquemment communiquées lors des 8<sup>es</sup> JFK  
et exemples de sujets abordés**

*n* représente le nombre de communications abordées aux 8<sup>es</sup> JFK pour chaque thématique abordée.

Il est intéressant de noter que la majorité des orateurs étaient français bien que 13 pays étaient représentés lors des 8<sup>es</sup> JFK. Les personnes inscrites lors du colloque incluait 777 professionnels libéraux, 255 professionnels salariés, 154 enseignants, 400 étudiants et seulement 68 chercheurs. Cela confirme donc bien la visée davantage clinique que tournée vers la recherche des JFK. D'ailleurs, les quelques exemples de sujets de communication indiqués dans les tableaux n°1 et 2 montrent bien que les thématiques abordées répondaient avant tout à des questionnements cliniques en donnant des informations scientifiques ou basées sur l'expertise clinique dans le but d'améliorer la qualité des soins dispensés par les kinésithérapeutes.

Thématique	n	Exemples de sujets
<b>Kinésithérapie pédiatrique</b>	17	<ul style="list-style-type: none"> <li>• le dépistage et la prise en charge précoce des troubles du neuro-développement</li> <li>• la rééducation intensive de type HABIT-ILE</li> <li>• zoom sur l'urologie, la scoliose idiopathique et les malpositions des pieds de l'enfant</li> <li>• l'activité physique de l'enfant dans la lutte contre l'obésité infantile</li> <li>• la rééducation participative de danse chez l'enfant</li> <li>• la place du kinésithérapeute dans la lutte contre la maltraitance infantile</li> </ul>
<b>Domaine de la douleur</b>	15	<ul style="list-style-type: none"> <li>• la recherche pour améliorer la prise en charge non-médicamenteuse de la douleur</li> <li>• le travail sur les émotions et les cognitions en équipe avec le patient</li> <li>• les points de vue interdisciplinaires sur le canal carpien</li> <li>• la façon d'identifier et corriger les croyances délétères des patients lombalgiques et les facteurs psychosociaux de la lombalgie</li> </ul>
<b>Rééducation oro-maxillo-faciale</b>	14	<ul style="list-style-type: none"> <li>• les tests et bilans oro-maxillo-faciaux</li> <li>• le contrôle moteur de la langue et la dysfonction temporo-mandibulaire</li> <li>• la rééducation des dyspraxies linguales</li> <li>• état des lieux des traitements et des outils diagnostics du syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil de l'enfant</li> </ul>
<b>Rééducation neuromusculaire</b>	12	<ul style="list-style-type: none"> <li>• l'apprentissage moteur</li> <li>• la qualité de vie et sa mesure en neurologie</li> <li>• les jeux vidéos thérapeutiques et la maladie de Parkinson</li> <li>• les mécanismes sous-jacents et les nouveaux concepts dans les pathologies du mouvement spastique</li> <li>• la stimulation transcrânienne comme outil prometteur pour la kinésithérapie</li> <li>• la réalité virtuelle immersive : une technologie en devenir</li> </ul>



Thématique	n	Exemples de sujets
<b>Kinésithérapie gériatrique</b>	12	<ul style="list-style-type: none"> <li>la rééducation du contrôle moteur et du contrôle postural chez la personne âgée</li> <li>le relever du sol des personnes âgées</li> <li>la prise en charge kinésithérapique des troubles locomoteurs de la personne âgée</li> <li>une revue de la littérature sur les effets de programmes d'activité physique aérobie sur les fonctions exécutives chez la personne âgée sans trouble cognitif connu</li> <li>promouvoir l'activité physique du senior</li> </ul>
<b>Pelvi-périnéologie</b>	11	<ul style="list-style-type: none"> <li>le sport et la pelvi-périnéologie</li> <li>la pelvi-périnéologie chez les personnes âgées</li> <li>revue de la littérature sur la rééducation de l'incontinence urinaire et après une prostatectomie radicale</li> </ul>
<b>Kinésithérapie vestibulaire</b>	6	<ul style="list-style-type: none"> <li>l'identification de déficits vestibulaires majeurs par l'anamnèse et l'examen clinique</li> <li>les perspectives récentes dans le traitement des déficits vestibulaires (substitution sensorielle, compensation centrale, rééducation vestibulaire, manœuvres de libération, médicaments, chirurgie, ceinture d'équilibre, implant vestibulaire)</li> <li>l'apport de la thérapie manuelle orthopédique (TMO) en rééducation vestibulaire au niveau des vertiges et du rachis cervical</li> </ul>
<b>Méthodologie de la recherche</b>	5	<ul style="list-style-type: none"> <li>les paradigmes de la causalité en sciences de la santé</li> <li>la recherche en sciences de la rééducation et réadaptation (pour qui et pour quoi faire ?)</li> <li>l'implémentation de la recherche en pratique (de la problématique clinique à la résolution scientifique)</li> </ul>
<b>Soins palliatifs - oncologie</b>	3	<ul style="list-style-type: none"> <li>la prise de décision partagée en oncologie</li> <li>les représentations de l'espoir des patients par les kinésithérapeutes exerçant en unités de soins palliatifs et vécus de situations complexes</li> </ul>

**Tableau n°2.**  
**Thématiques les moins fréquemment communiquées lors des 8<sup>es</sup> JFK**  
**et exemples de sujets abordés**

*n* représente le nombre de communications abordées aux 8<sup>es</sup> JFK pour chaque thématique abordée.

## 2.2. Le 33<sup>e</sup> meeting annuel de l'EACD : « Childhood Disability in a Changing World »

Le 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD abordait des thèmes plus spécifiques et moins variés que les 8<sup>es</sup> JFK. En effet, par la nature même de cette association, les thématiques sont toutes en rapport avec la pédiatrie. De plus, comme dit précédemment, le 33<sup>e</sup> meeting s'est articulé autour de 4 thématiques principales

réduisant ainsi encore la variété des sujets abordés. Le lecteur intéressé trouvera dans les tableaux n°3 et 4 une liste des différentes sous-thématiques abordées lors de ces quatre journées thématiques ainsi que quelques exemples de sujets pour chacune des sous-thématiques abordées.

La première journée thématique (tableau n°3) portait sur le handicap pédiatrique à l'ère de la COVID-19. Au cours de cette première journée, les impacts directs et indirects de la COVID-19 ont été mis en évidence, depuis les avantages et inconvénients de l'utilisation des méthodes de consultation et de traitement à distance jusqu'aux impacts sur la santé mentale des enfants porteurs d'un handicap. Quarante-six pour cent des communications orales se focalisaient sur les enfants atteints de paralysie cérébrale; 17% concernaient le handicap pédiatrique dans sa globalité; et 12% abordaient le handicap physique. Quelques autres pathologies (autisme, syndrome de Down, atrophie musculaire spinale) ou troubles (visuels, psychologiques, développementaux et développementaux de la coordination) ont également fait l'objet de communications orales, mais dans une moindre mesure (25% de la totalité des communications).

La deuxième journée thématique (tableau n°3) abordait le partenariat entre utilisateurs (patients, famille, soigneurs informels) et professionnels au niveau des soins, de la recherche et de l'innovation. Quelques exemples de partenariats ont ainsi été abordés que cela soit entre différents professionnels de la santé (partenariat inter- et transdisciplinaire) ou entre, d'une part, les professionnels de la santé et, d'autre part, la famille ou les enfants porteurs d'un handicap. Ainsi, il a été mis en évidence l'importance de tenir compte, bien sûr, de l'avis et de la qualité de vie des parents ayant un enfant handicapé, mais aussi et surtout de prendre en considération le point de vue, les besoins et le bien-être des enfants atteints d'un handicap. De par la nature de la thématique, la majorité des communications (65%) référaient au handicap pédiatrique dans sa globalité. Certaines communications se sont néanmoins focalisées sur les soins en faveur des enfants atteints de paralysie cérébrale (25% des communications), de troubles intellectuels (5%) ou de troubles développementaux de la coordination (5%).

La troisième journée thématique (tableau n°4) portait sur les opportunités et les défis des partenariats mondiaux. En effet, au cours de la dernière décennie, les projets de collaboration mondiale visant à s'entraider pour partager des idées, des compétences et des technologies se sont multipliés, tout comme les projets de recherche collaborative internationale. Cette troisième journée thématique présentait ainsi quelques exemples de partenariats productifs en

Europe et au niveau mondial, en mettant notamment à l'honneur les pratiques de réadaptation en devenant des pays à revenu faible ou intermédiaire (Bénin, Ouganda, Qatar, Bangladesh). Toutes les communications orales abordaient les partenariats mondiaux spécifiquement pour les enfants atteints de paralysie cérébrale (69 % des communications) ou, plus globalement, pour l'ensemble des enfants porteurs d'un handicap (31 % des communications).

Journée thématique	Sous-thématique	Exemples de sujets
<b>Le handicap pédiatrique à l'ère de la COVID-19</b>	COVID-19 (n=4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Impact du confinement sur les enfants handicapés physiques et leurs parents face à la pandémie de COVID-19: l'enquête française ECHO</li> </ul>
	La pandémie COVID-19 en Europe (n=4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nouveaux besoins cliniques et soins des enfants ayant des problèmes psychiatriques pendant la COVID-19</li> </ul>
	Sport, exercices, activité physique à domicile pendant la pandémie (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les effets des restrictions COVID-19 sur l'activité physique et la santé mentale des enfants et des jeunes adultes souffrant d'un handicap physique et/ou intellectuel</li> </ul>
	(Télé-)diagnostics et évaluations (n=5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fiabilité test-retest d'un protocole de fatigabilité motrice statique et dynamique en utilisant la force de préhension et de pincement chez des enfants atteints de paralysie cérébrale.</li> </ul>
	Modèles de téléconsultation et de traitement à distance (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Modèles de téléconsultation et de traitement à distance : cécité / déficience visuelle</li> </ul>
	Réadaptation assistée par la technologie (n=5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Effet de la rééducation par réalité virtuelle sur la fonction des membres inférieurs chez les enfants atteints de paralysie cérébrale</li> </ul>
	Activité et bien-être (n=4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cadre de référence pour une participation significative dans le sport inclusif pour les enfants ayant un neurohandicap</li> </ul>
	Marche et mobilité (n=5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Efficacité de la thérapie fonctionnelle intensive sur la mobilité et les soins personnels chez les enfants et les adolescents atteints de paralysie cérébrale</li> </ul>
	Orthopédie et neurochirurgie (n=5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'âge et le suivi influent-ils sur les résultats de la chirurgie des membres supérieurs chez les enfants atteints de paralysie cérébrale? (revue de la littérature et méta-analyse)</li> </ul>

<b>Le partenariat entre utilisateurs (patients, famille, soigneurs informels) et professionnels au niveau des soins, de la recherche et de l'innovation</b>	Partenariat entre utilisateurs et professionnels (n=10)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer une approche de partenariat entre utilisateurs et professionnels pour l'intervention précoce en Europe</li> <li>• Collaboration étroite entre une association de parents et des professionnels pour la mise en place de lignes directrices dans le traitement d'enfants atteints d'un trouble développemental de la coordination</li> <li>• Education et création d'une nouvelle communauté européenne comprenant des familles, des ingénieurs et des professionnels de la santé, dans le but d'accélérer l'innovation technologique pour les enfants handicapés et leurs familles</li> </ul>
	Soins centrés sur le patient (n=7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Répondre aux besoins des adultes atteints de paralysie cérébrale : une approche collaborative</li> <li>• Voix des enfants et les «mots en F» (Fonction, Famille, Fun, Fitness, Friends et Futur)</li> <li>• L'utilisation de la mobilité motorisée pour favoriser le développement des enfants</li> </ul>
	Soins centrés sur la famille (n=5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualité de vie des aidants (parents, famille) en cas de paralysie cérébrale</li> <li>• Burn-out chez les parents d'enfants ayant des besoins complexes en matière de soins</li> </ul>
	Partenariat inter- et transdisciplinaire (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faciliter les partenariats interdisciplinaires pour faire entendre la voix des enfants</li> <li>• L'expérience d'un groupe transdisciplinaire en réhabilitation pédiatrique</li> </ul>

**Tableau n°3.**

**Sous-thématiques et exemples de sujets abordés lors des deux premières journées thématiques du 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD.**

*n* représente le nombre de communications abordées au 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD en fonction des sous-thématiques abordées lors des deux premières journées thématiques. Notons qu'une communication orale peut être comptabilisée dans plusieurs sous-thématiques.

Enfin, la quatrième journée thématique (tableau n°4) se focalisait sur l'avenir des enfants porteurs d'un handicap, de leur famille et des professionnels s'occupant d'eux. Cette journée a ainsi abordé la façon dont les développements scientifiques, technologiques et sociétaux futurs peuvent et pourraient affecter la vie, la participation et les droits des enfants handicapés et de leurs fa-

milles ainsi que la manière d'exercer nos professions médicales et paramédicales dans le futur. À nouveau, la plupart des communications orales se focalisaient sur les enfants atteints de paralysie cérébrale (53 % des communications) ou, au contraire, abordaient l'avenir des enfants porteurs d'un handicap de façon plus globale (21 % des communications). Quelques autres troubles (troubles héréditaires du tissu conjonctif, troubles développementaux et développementaux de la coordination, enfants prématurés ou post-AVC) ont également fait l'objet de communications orales, mais dans une moindre mesure (26 % de la totalité des communications).

Cette année, le meeting de l'EACD s'est beaucoup moins centré sur l'investigation de l'efficacité de différentes prises en charge en rééducation pédiatrique. En effet, compte tenu de la crise sanitaire qui nous a tous touchés mondialement, l'emphase a été davantage mise sur les impacts positifs et négatifs de la COVID-19 sur la vie et le traitement des enfants porteurs d'un handicap et les leçons qui peuvent en être tirées pour le futur. Une vision plus holistique de la prise en charge du handicap pédiatrique a ainsi été mise à l'honneur notamment en insistant non seulement sur les partenariats mondiaux entre professionnels de la santé, mais également, et surtout, sur le partenariat indispensable qui doit se créer entre les professionnels de la santé et l'enfant ainsi que sa famille.

Journée thématique	Sous-thématique	Exemples de sujets
<b>Les opportunités et les défis des partenariats mondiaux</b>	Défis des partenariats mondiaux (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tirer le meilleur parti des technologies portables</li> <li>• Développement de la petite enfance : cadre pour prioriser le soutien pour les enfants handicapés de moins de 5 ans à l'ère des objectifs de développement durable</li> </ul>
	Réadaptation dans les pays à revenu faible ou Intermédiaire (n=6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etat de la réadaptation des enfants atteints de paralysie cérébrale dans les pays à revenu faible ou intermédiaire</li> <li>• Développement fonctionnel chez les enfants atteints de paralysie cérébrale en Ouganda</li> <li>• Paralysie cérébrale et inégalité en matière de santé au Bangladesh</li> </ul>
	Divers (n=7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paralysie cérébrale dyskinétique: approches dans différents contextes</li> <li>• Pourquoi parler de sexualité avec les enfants porteurs d'un handicap</li> <li>• Facteurs prédictifs d'hospitalisation et de décès prématurés chez les enfants atteints de paralysie cérébrale</li> </ul>

Journée thématique	Sous-thématique	Exemples de sujets
<b>L'avenir des enfants porteurs d'un handicap, de leur famille et des professionnels de la santé</b>	Interventions précoces et évaluations (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aperçu des meilleures données probantes actuelles en matière d'intervention précoce auprès des nourrissons atteints ou à risque de paralysie cérébrale</li> </ul>
	Paralysie cérébrale (n=10)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Autisme et TDAH chez les enfants atteints de paralysie cérébrale - qui est particulièrement à risque?</li> <li>Méta-analyse sur l'efficacité du Botox + ergothérapie versus Botox sur la performance des membres supérieurs chez les enfants atteints de paralysie cérébrale</li> </ul>
	Imagerie cérébrale et diagnostics (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>La réorganisation du réseau moteur après un accident vasculaire cérébral chez l'enfant : une approche multimodale comprenant l'IRM fonctionnelle à l'état de repos et la stimulation magnétique transcrânienne</li> </ul>
	Analyse du mouvement et biomécanique (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mesure quantitative de la dystonie et de la choréoathétose : vers une évaluation instrumentée à l'aide de capteurs mobiles</li> </ul>
	Réadaptation assistée par la Technologie (n=4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Jeux d'équilibre personnalisés pour les enfants atteints de paralysie cérébrale</li> <li>Fixations et saccades pendant un jeu d'eye-tracking chez les enfants atteints de paralysie cérébrale dyskinétique par rapport aux enfants sains</li> </ul>
	Santé et Participation (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Limitations d'activité et restrictions de participation des enfants handicapés pour lesquelles une solution innovante pourrait être utile : une enquête en ligne</li> </ul>
	Modèles de santé (n=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nouveaux modèles pour le futur des services du handicap</li> </ul>

Tableau n°4.

**Sous-thématiques et exemples de sujets abordés lors des deux dernières journées thématiques du 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD**

*n* représente le nombre de communications abordées au 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD en fonction des sous-thématiques abordées lors des deux dernières journées thématiques. Notons qu'une communication orale peut être comptabilisée dans plusieurs sous-thématiques.

Il est intéressant de noter que toutes les présentations du 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD se sont faites (comme chaque année) en anglais, langue internationale pour communiquer des informations scientifiques issues de la recherche, et que la majorité des orateurs étaient des chercheurs et non des praticiens. Ainsi, des experts internationalement reconnus dans le monde de la recherche pédiatrique et publiant régulièrement des articles scientifiques, étaient présents

et ont présenté des communications orales, animé des discussions, ou joué le rôle de modérateurs lors des communications orales. Cela confirme donc bien la visée davantage tournée vers la recherche que vers la pratique clinique des conférences de l'EACD.

### **3. Zoom sur certains sujets abordés lors des deux conférences**

Étant donné mon expertise dans le domaine neurologique et mes centres d'intérêt tant dans l'enseignement que dans la recherche, j'ai focalisé mon écoute sur les communications relatives à la neuropédiatrie, la neurologie adulte et la réalité virtuelle (un outil maintenant de plus en plus utilisé en neuroréhabilitation). Étant donné l'impossibilité de dresser un compte rendu exhaustif de toutes les communications que j'ai écouté, je me focaliserai uniquement sur trois sujets qui m'ont particulièrement intéressée lors des deux conférences. Le premier concerne l'intérêt de l'utilisation des « mots en F » (Rosenbaum & Gorter, 2012) dans la pratique clinique. En effet, cette utilisation devrait permettre un meilleur partenariat avec les familles des enfants porteurs d'un handicap, sujet abordé lors de la deuxième journée thématique du 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD. De mon point de vue, la connaissance de ce cadre conceptuel est non seulement utile dans la prise en charge des enfants porteurs d'un handicap, mais pourrait également l'être dans celle des adultes moyennant quelques adaptations. Le deuxième sujet que je développerai, davantage abordé lors des 8<sup>es</sup> JFK, concerne les thérapies intensives basées sur les principes d'apprentissage moteur, car ces thérapies ont montré de meilleures preuves scientifiques quant à leur efficacité que les thérapies neurodéveloppementales plus conventionnelles (Bobath, Le Metayer). De plus, je suis persuadée que l'application des ingrédients d'une pratique basée sur les principes d'apprentissage moteur dans nos interventions, quelles qu'elles soient, améliorerait la qualité de nos prises en charge. Enfin, je détaillerai différentes communications, réalisées lors des 8<sup>es</sup> JFK, sur la réalité virtuelle, un outil qui, s'il est bien utilisé, a le potentiel d'augmenter la motivation des patients dans leur prise en charge.

#### **3.1. L'intérêt d'utiliser les « mots en F » comme cadre conceptuel dans la pratique clinique**

Les propos que j'aborderai ici sont principalement basés sur l'article de référence de la conceptualisation des « mots en F » (Rosenbaum & Gorter, 2012) et sur une communication réalisée par Alvaro Hidalgo-Robles (kinésithérapeute et chercheur à l'Université internationale de La Rioja à Tolède)

sur l'application du cadre conceptuel des « mots en F » aux interventions cliniques.

Depuis le XXI<sup>e</sup> siècle, de nouveaux concepts sur la santé et le handicap de l'enfant ont émergé. Ainsi, l'Organisation mondiale de la santé a formalisé, en 2001, l'impact de troubles de l'état de santé sur le fonctionnement de la personne au travers de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (WHO, 2001). Cela a permis d'évoluer d'une approche purement biomédicale centrée sur le corps à une approche biopsychosociale incluant des dimensions individuelle, sociale et contextuelle. Ainsi, trois dimensions distinctes, mais liées du fonctionnement de la personne ont été définies dans la CIF : les fonctions organiques et structures anatomiques (dimension corporelle), l'activité (dimension individuelle) et la participation (dimension sociale). Les structures anatomiques font référence aux parties anatomiques du corps telles que les organes, les membres et leurs composants alors que les fonctions corporelles sont les fonctions physiologiques ou psychologiques des différents systèmes du corps (par ex., la force, la sensibilité tactile, la cognition). L'activité est la capacité de la personne à exécuter une tâche ou une action généralement considérée comme essentielle pour sa vie quotidienne (par ex., se laver les dents, couper de la viande). La participation est l'implication de la personne dans des situations de la vie (par ex., avoir des activités de loisirs, aller à l'école) et l'accomplissement de rôles sociaux compte tenu de l'âge, du sexe et de la culture dans laquelle vit la personne (par ex., pour un enfant, être un compagnon de jeu, être un élève). Une interaction dynamique existe entre les trois dimensions de la CIF : les changements dans une dimension ont le potentiel d'influencer et de modifier les autres dimensions, mais pas toujours dans une relation prévisible. De plus, les trois dimensions de la CIF sont influencées par des facteurs contextuels environnementaux et personnels qui représentent le contexte de vie de la personne. Les facteurs environnementaux sont des caractéristiques externes de l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel vit l'enfant. Les facteurs personnels sont, quant à eux, les caractéristiques internes de la personne qui ne font pas directement partie du problème de santé (par ex., l'âge, le sexe, le style de vie, la motivation, la personnalité). Les facteurs contextuels peuvent ainsi faciliter ou entraver le fonctionnement de la personne au niveau du corps, de l'individu ou de la société. Malgré l'intérêt de ce cadre conceptuel, la CIF est peu utilisée en pratique clinique (Thonnard *et al.*, 2006). Afin de favoriser l'intégration de ces concepts utiles, mais quelque peu abstraits dans la pratique clinique pédiatrique, Rosenbaum & Gorter (2012) ont rassemblé ces idées dans les « mots en F » : « Fonction », « Famille », « Fitness », « Friends », « Fun », et « Futur ». La figure n°1



illustre ces 6 concepts en les mettant en lien avec les dimensions de la CIF, en les définissant brièvement et en donnant quelques exemples d'interventions liées à ces concepts.

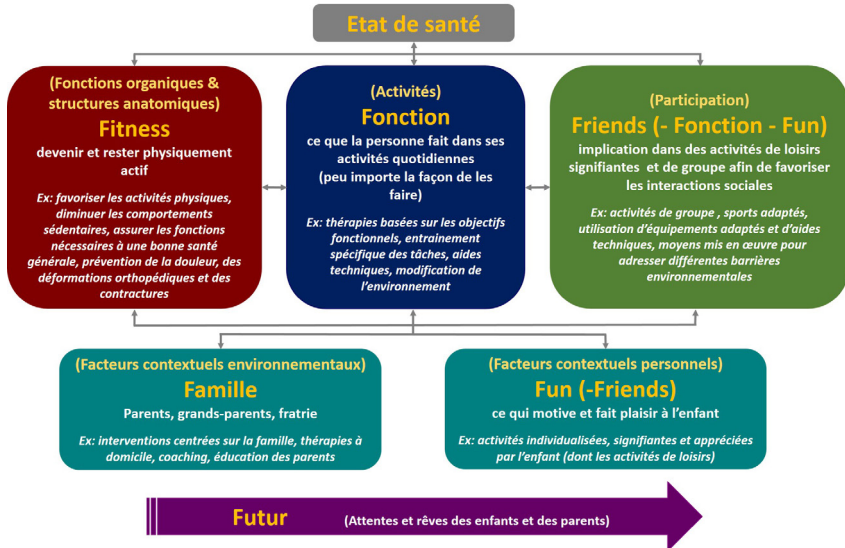


Figure n°1.

Le cadre conceptuel des six « mots en F » (Rosenbaum & Gorter, 2012) basé sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 2001).

La « Fonction » réfère à ce que la personne fait dans ses activités quotidiennes (domaine des activités et de la participation de la CIF). Premièrement, ce terme souligne l'importance de ne pas focaliser son traitement sur l'amélioration des fonctions organiques en supposant que cela mènera à des gains fonctionnels. En effet, cela n'est pas automatiquement le cas (Arnould *et al.*, 2007 ; Arnould *et al.*, 2014). Deuxièmement, nous utilisons souvent, en pédiatrie, le développement typique (normal) des enfants sains comme référence. Beaucoup de cliniciens craignent qu'un comportement/mouvement anormal ne conduise au développement de mauvaises habitudes et empêche l'acquisition « normale » des compétences souhaitées. Cependant, en empêchant les enfants porteurs d'un handicap de réaliser des choses de façon « anormale », il est possible que les progrès développementaux dans les activités et la participation aient été inhibés et sacrifiés au profit de la normalité (Gibson *et al.*, 2012). Il est donc important d'encourager le développement et la pratique de la fonction sans se préoccuper de la façon dont elle sera réalisée. Cela correspond d'ailleurs aux réalités développementales : les enfants apprennent d'abord à faire les choses à leur manière et améliorent ensuite la façon de le faire. C'est

par exemple le cas lors de l'apprentissage du vélo ou de la marche (le jeune enfant sain s'agrippe d'abord aux meubles avant d'améliorer ses capacités locomotrices durant la deuxième année de vie). L'important est que l'enfant puisse faire l'activité, peu importe la façon dont il la réalise. Cette vision se retrouve notamment dans les interventions prônant la pratique basée sur des objectifs fonctionnels, l'entraînement spécifique des tâches, l'adaptation des activités en fonction des capacités des personnes, l'utilisation d'équipements adaptés, d'aides techniques et la modification de l'environnement.

La « Famille » représente l'environnement essentiel de l'enfant et réfère donc à son facteur contextuel environnemental central (si nous reprenons les termes de la CIF). Bien que la présence des parents soit tolérée lors des séances de kinésithérapie ou d'ergothérapie, les parents ne sont pas sollicités autant qu'ils pourraient l'être. Ainsi, nous demandons trop rarement aux parents les problèmes rencontrés dans la vie familiale et ne tenons pas assez compte des réalités de la famille. Pourtant, ce sont les parents qui connaissent le mieux leur enfant et qui peuvent, dès lors, être considérés comme des experts quant aux besoins et capacités de leur enfant. Les grands-parents ne sont pas non plus à négliger car ils peuvent être un support important pour leur enfant, parent d'un enfant porteur d'un handicap, lequel subit une charge mentale et physique importante. Les frères et sœurs ne doivent pas non plus être négligés car ils peuvent être des agents de changement et des motivateurs pour leur frère/sœur porteur d'un handicap. Les parents se disent plus satisfaits, en meilleure santé mentale, et moins stressés dans leurs rapports avec les praticiens lorsqu'une approche centrée sur la famille est mise en œuvre (Rosenbaum & Gorter, 2012). L'implication des parents dans l'identification des objectifs de traitement semble améliorer les résultats de la thérapie. Un véritable partenariat entre les thérapeutes et la famille doit donc se créer. Cette vision se retrouve notamment dans les interventions centrées sur la famille (dans lesquelles, les parents sont considérés comme des experts et les objectifs de traitement sont basés sur les priorités de la famille), des thérapies réalisées à domicile, des pratiques prônant des stratégies de coaching et d'éducation des parents (Akhbari Ziegler *et al.*, 2021 ; Hielkema *et al.*, 2020 ; Morgan *et al.*, 2016).

Le « *Fitness* » (forme physique), une composante des fonctions organiques de la CIF, a souvent été négligé dans les prises en charge thérapeutiques. Pourtant, la littérature scientifique met en évidence que les enfants porteurs d'un handicap sont en moins bonne forme physique que les enfants sains et que ce qu'ils devraient être (van Brussel *et al.*, 2011). L'entraînement physique seul ne semble pas suffisamment efficace pour que les enfants porteurs d'un handicap

restent physiquement actifs (Claassen *et al.*, 2011). De ce fait, il faut essayer d'agir sur les différents facteurs permettant à ces enfants de devenir et rester physiquement actifs. Il faut ainsi veiller à multiplier et à améliorer les possibilités de loisirs pour tous les enfants porteurs d'un handicap, que ce soit dans le cadre thérapeutique ou en dehors (Rosenbaum & Gorter, 2012). De ce fait, les interventions favorisant les activités physiques et diminuant le comportement sédentaire des enfants sont totalement en accord avec cette vision. Notons que les interventions assurant différentes fonctions nécessaires à une bonne santé générale (par ex., la nutrition, le sommeil, les fonctions gastro-intestinales) ainsi que la prévention de la douleur, des déformations orthopédiques et des contractures font également partie des moyens à mettre en œuvre pour favoriser une bonne forme physique.

Les « *Friends* » (amis et amitié) réfèrent principalement au domaine de la participation sociale et, dans une moindre mesure, aux facteurs contextuels personnels de la CIF. En effet, les interactions sociales de l'enfant, notamment avec ses pairs, auront un impact non négligeable sur le développement de la personnalité de l'enfant. Il faut donc veiller à donner aux enfants porteurs d'un handicap des opportunités pour développer et entretenir des amitiés avec leurs pairs. Ainsi, Wiegerink *et al.* (2010) montrent, chez les enfants atteints de paralysie cérébrale, que leur implication dans des activités de groupe avec des pairs semble être un facteur plus important que leur niveau de handicap moteur pour le développement futur de relations amoureuses et d'activités sexuelles lors de l'adolescence et de l'âge adulte. Toutes les interventions promouvant la participation sociale des enfants porteurs d'un handicap contribuent à favoriser le développement de leurs interactions sociales. Elles incluent notamment toutes les activités de thérapie réalisées en groupe (par ex., les activités de groupe en fin de journée lors de camps de thérapie intensive), les sports adaptés, l'utilisation d'équipements adaptés et d'aides techniques (par ex., une mobilité motorisée) afin de donner des opportunités à l'enfant de participer à des activités sociales et les moyens mis en œuvre pour adresser différentes barrières environnementales (par ex., les modifications de l'environnement physique et des mentalités).

Le « *Fun* » (plaisir) réfère principalement aux facteurs contextuels personnels de la CIF (qu'est-ce qui motive et fait plaisir à l'enfant ?) et, dans une moindre mesure, au domaine de la participation sociale puisque celle-ci réfère notamment à l'implication dans des activités de loisirs significantes. Le concept de plaisir est un élément essentiel à prendre en compte dans une prise en charge et, tout particulièrement, en pédiatrie puisque tout enfant apprend par le jeu. Les études montrent que le taux de participation des enfants porteurs d'un han-

dicap est nettement moindre que celui de leurs pairs sains. Une des premières mesures à mettre en œuvre pour augmenter la participation sociale de ces enfants est de leur demander ce qu'ils ont envie de faire. Il faut ensuite les aider à réaliser les activités qu'ils considèrent comme amusantes et/ou significatives pour eux. À nouveau, l'important n'est pas la façon dont l'enfant réalisera l'activité, mais le fait de la réaliser. Prenons l'exemple des jeux paralympiques. Avec des adaptations plus ou moins importantes, des personnes porteuses d'un handicap sont capables de réaliser des performances sportives incroyables ! La participation à des activités amusantes permettra de renforcer la confiance, le sentiment de réussite, les compétences et les capacités des enfants porteurs d'un handicap (Rosenbaum & Gorter, 2012). Il est donc essentiel d'intégrer les objectifs thérapeutiques dans des activités individualisées, significatives et appréciées par l'enfant. Cette vision se retrouve dans toutes les interventions favorisant la motivation des enfants et promouvant les activités de loisirs significatives pour l'enfant.

Enfin, le « Futur » fait référence aux attentes et aux rêves des enfants et de leurs parents. Ce mot englobe tous les autres « mots en F » dans l'idée que l'avenir est l'essence même du développement de l'enfant (Rosenbaum & Gorter, 2012). Aborder la fonction, la famille, la forme physique (*fitness*), les amis (*friends*) et le plaisir (*fun*) lors de notre prise en charge nous rappelle constamment ce qui est important pour le développement des enfants. À nous, en tant que professionnels de la santé, de trouver les moyens de développer le plus possible l'autonomie de l'enfant porteur d'un handicap afin qu'il puisse être inclus dans sa communauté et réaliser ses rêves lorsqu'il aura grandi.

### **3.2. Les thérapies intensives basées sur les principes d'apprentissage moteur**

Lors des 8<sup>es</sup> JFK, j'ai surtout apprécié une série de trois communications orales portant sur la rééducation intensive de type HABIT-ILE (*Hand-Arm Bimanual Intensive Training Including Lower Limb* ou, en français, « thérapie intensive bimanuelle de la main et du membre supérieur incluant le membre inférieur ») avec le retour d'expérience d'une équipe pluridisciplinaire de Lyon. De mon point de vue, cette équipe, formée dans le cadre d'une formation continue en neuroréhabilitation fonctionnelle et intensive (orientation pédiatrique) de l'UCLouvain en collaboration avec l'Intensive Rehabilitation Foundation (IRF) et la HELHa, a réussi à transmettre aux auditeurs les informations essentielles pour intégrer et mettre en œuvre cette nouvelle technique intensive « *evidence-based* ».

Une première communication, réalisée par le D<sup>r</sup> Claire Mietton (médecin aux Hospices civils de Lyon), abordait la paralysie cérébrale, la première cause de handicap chez l'enfant, en rappelant notamment sa définition, sa prévalence et ses différentes formes cliniques (tant topographiques que physiologiques). L'importance d'un cadre d'évaluation tel que la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (WHO, 2001) a également été mise en évidence.

Dans la deuxième communication, Denis Jacquemot (ergothérapeute aux Hospices civils de Lyon et formateur à l'Université Claude Bernard Lyon 1) a d'abord expliqué les différents concepts théoriques sur lesquels se base la thérapie HABIT-ILE. Ainsi, un bref historique des thérapies intensives a été rappelé. Les thérapies intensives en pédiatrie trouvent leur origine dans la thérapie par contrainte induite (CIMT, *constraint-induced movement therapy*) développée par Gordon *et al.* (2005). Cette thérapie, développée pour les enfants ayant des atteintes unilatérales (hémiplésies), est caractérisée par l'immobilisation de la main saine et une pratique intensive de la main atteinte (6 h/jour) pendant 10 jours. Elle est centrée sur des activités significatives pour l'enfant et sa famille et est basée sur les principes de l'apprentissage moteur. Ces principes d'apprentissage moteur ont été démontrés comme efficaces pour apprendre de nouveaux comportements non seulement dans des modèles animaux (Nudo, 2013), mais également humains (Kleim & Jones, 2008 ; Muratori *et al.* 2013). Ces principes incluent les éléments suivants (Paradis, 2019) : 1) une pratique spécifique, de sorte que tout mouvement ou toute activité dans la thérapie vise à améliorer des objectifs fonctionnels choisis avec l'enfant et sa famille ; 2) une pratique structurée en induisant une augmentation progressive de la difficulté et de la complexité des mouvements, notamment en variant les contraintes environnementales ; 3) une pratique basée sur des mouvements volontaires et actifs réalisés par l'enfant afin de lui donner la possibilité d'apprendre de nouvelles stratégies (thérapie « *hands-off* ») ; 4) une pratique de haute intensité comprenant un nombre élevé de répétitions de mouvements pendant la pratique de la tâche complète (jeu de 10-20 minutes) ou partielle (défi de 30 secondes), un nombre élevé d'heures d'entraînement (60 heures minimum), un haut temps d'engagement moteur actif (80-90 % du temps) ; 5) une pratique incluant des feedbacks fournis par les thérapeutes et orientés vers le résultat ou la performance de l'action ; et 6) une pratique motivante par l'utilisation de nombreuses récompenses, d'activités significatives et de jeux engageants (figure n°2).

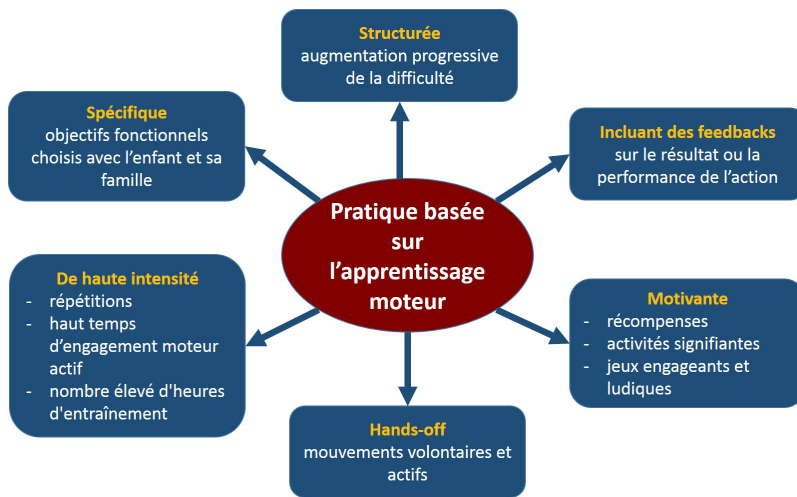


Figure n°2.

Ingrédients d'une pratique basée sur les principes de l'apprentissage moteur.

Source : composition personnelle.

La CIMT a montré des effets supérieurs par rapport aux traitements conventionnels neurodéveloppementaux (Bobath, Le Metayer) en termes d'utilisation spontanée du membre supérieur parétique, de la qualité des mouvements du membre parétique et de l'utilisation bimanuelle des membres supérieurs (Sakzewski *et al.*, 2014). Un désavantage de la CIMT est que la thérapie ne travaille que de façon unimanuelle alors que la majorité des activités de la vie journalière sont bimanuelles. De plus, la main atteinte est travaillée comme une main dominante alors qu'elle devrait davantage être travaillée comme une main assistante aidant la main saine, rôle se rapprochant plus de celui de la main non dominante. C'est pourquoi, Gordon et son équipe (Charles & Gordon, 2006; Gordon *et al.*, 2007) ont développé par la suite la thérapie HABIL (*Hand-Arm Bimanual Intensive Training*), toujours à destination des enfants hémiparétiques, qui reprend globalement les mêmes principes de l'apprentissage moteur que ceux utilisés dans la CIMT, mais en remplaçant la contrainte du membre supérieur parétique par un entraînement bimanuel où l'utilisation des deux mains en coopération est requise. À quelques spécificités près, les thérapies CIMT et HABIL s'équivalent en termes d'efficacité. Cependant, le technique HABIL semble davantage efficace au niveau de l'atteinte des objectifs fonctionnels et de la coordination spatio-temporelle des deux mains lors d'une activité bimanuelle fonctionnelle (de Brito Brandão *et al.*, 2012; Hung *et al.*, 2011).



À l'heure actuelle, les thérapies intensives de type CIMT et HABIT sont considérées comme les interventions les plus efficaces en termes d'amélioration des activités motrices et fonctionnelles des membres supérieurs (Novak *et al.*, 2013; Novak *et al.*, 2020). Cependant, ces deux thérapies se focalisent uniquement sur les membres supérieurs alors que beaucoup d'activités quotidiennes nécessitent une composante posturale du tronc ainsi qu'une coordination des membres supérieurs et des membres inférieurs (par ex., marcher en tenant un objet en main). De plus, une revue de la littérature (Novak *et al.*, 2014) a mis en évidence le manque de preuves quant à l'efficacité de thérapies où l'enfant est actif au niveau des membres inférieurs pour les enfants ayant une atteinte unilatérale (hémiplégie) et au niveau des membres supérieurs et inférieurs pour les enfants ayant une atteinte bilatérale (diplopie, quadriplégie). En effet, les thérapies CIMT et HABIT ont été uniquement développées pour des enfants avec des atteintes unilatérales. De ce fait, une nouvelle thérapie, HABIT-ILE, a été développée par le Dr Bleyenheuft (Bleyenheuft & Gordon, 2014; Bleyenheuft *et al.*, 2015).

La thérapie HABIT-ILE reprend les principes de la thérapie HABIT, mais en incorporant un travail de contrôle postural continu et des sollicitations des membres inférieurs en combinaison avec celles des membres supérieurs. Le dosage total de thérapie varie en fonction du type topographique de la paralysie cérébrale (60 h pour les atteintes bilatérales et 90 h pour les atteintes unilatérales) et de l'âge de l'enfant (50 h pour les enfants de 1 à 4 ans) (Araneda *et al.*, 2021). Il y a de plus en plus de preuves quant à l'efficacité de cette nouvelle technique (Novak *et al.*, 2020) tant pour les enfants ayant une atteinte unilatérale (Bleyenheuft *et al.*, 2015) que pour les enfants ayant une atteinte bilatérale (Bleyenheuft *et al.*, 2017) et tant au niveau des membres supérieurs qu'au niveau des membres inférieurs. Ainsi, des effets positifs ont été démontrés au niveau des fonctions motrices, de la marche et des activités de la vie journalière ainsi qu'au niveau de la participation sociale et de l'atteinte des objectifs fonctionnels. Notons que cette thérapie est maintenant enseignée à la HELHa (sections de kinésithérapie et d'ergothérapie) sous forme d'un cours optionnel pour les étudiants intéressés par la neuropédiatrie<sup>1</sup>. Ces nouvelles thérapies soulèvent de nombreuses questions bouleversant les modalités de prise en charge actuelle des enfants atteints de paralysie cérébrale, notamment en termes de dosage de traitement (60 à 90 h en 2 semaines), d'approches utilisées (*hands-*

---

1. Cf., dans ce numéro, C. Givord, *Thérapies intensives et apprentissage moteur chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale : création d'un cours à option en Master de kinésithérapie et Bac 3 en ergothérapie.*

*off*, non neurodéveloppementales), et de processus d'intervention (centré sur des objectifs fonctionnels, sur le patient, sur l'activité, sur la combinaison des membres supérieurs et inférieurs).

Dans la troisième communication, Pauline Crépin (kinésithérapeute aux Hospices civils de Lyon) a donné des exemples concrets de la mise en place de séjours HABIT-ILE à Lyon. Ainsi, elle a insisté sur le rôle des interventionnistes (un par enfant), lesquels proposent des activités ludiques aux enfants tout au long de la journée en adaptant le contenu en fonction des possibilités des enfants et sont les garants d'un haut engagement moteur de la part des enfants. Le rôle des superviseurs (un pour 3 enfants), observant continuellement les binômes « interventionniste-enfant », a également été expliqué. Ils analysent en amont les objectifs fixés avec les enfants et la famille, élaborent les stratégies possibles à mettre en place pour atteindre les objectifs, guident les interventionnistes dans la gradation de la difficulté des exercices et donnent des idées de jeux et d'activités. Ensuite, Pauline Crépin a mentionné les différentes étapes chronologiques à réaliser lors d'un stage HABIT-ILE, à savoir : la constitution du groupe d'enfants et des binômes « enfant-interventionniste », l'organisation matérielle du stage, la détermination des objectifs fonctionnels fixés avec les enfants et la famille, les évaluations avant l'intervention, la réalisation du séjour HABIT-ILE, les évaluations après l'intervention pour vérifier son efficacité à court terme et la transmission aux parents des stratégies apprises lors de l'intervention pour favoriser le maintien des acquis et, enfin, les évaluations, 3 mois après l'intervention, pour contrôler son efficacité à moyen terme. Une journée type lors d'un séjour HABIT-ILE a ensuite été décrite. Enfin, des exemples cliniques de deux enfants ont été présentés et illustrés avec des vidéos, notamment en mettant en évidence la mise en place pratique d'exercices de difficulté progressivement croissante pour l'atteinte d'objectifs fonctionnels et les résultats obtenus à la fin du stage HABIT-ILE.

Ces trois communications ont été complétées par le témoignage d'un parent sur la participation de son enfant de 5 ans à un stage HABIT-ILE. Le parent a ainsi mis en évidence l'importance de bien réfléchir à la définition des objectifs fonctionnels qui seront visés lors du stage HABIT-ILE. Ces derniers doivent être fixés avec l'enfant afin de favoriser au maximum sa motivation. Selon ce parent, le stage HABIT-ILE a vraiment été pensé pour les enfants car beaucoup de jeux ludiques étaient utilisés, donnant l'impression aux enfants de ne pas « travailler ». Le parent rapporte que tous les objectifs fixés ont été atteints à la suite du stage, surtout à la fin de la deuxième semaine. Son enfant a conservé ses acquis et en a même renforcé certains. Son enfant a également



fortement gagné en confiance en lui. Selon le parent, l'effet de groupe et les encouragements par les pairs ont énormément contribué au dépassement de soi de son enfant. Le parent termine son témoignage en soulignant qu'il est important que les acquis obtenus après le stage HABIT-ILE continuent à être travaillés hebdomadairement par les professionnels de la santé lors de la rééducation conventionnelle et qu'il est donc nécessaire de pouvoir bénéficier des deux types d'intervention : stage HABIT-ILE et traitement conventionnel.

### 3.3. La réalité virtuelle

Rappelons tout d'abord que la réalité virtuelle (RV) peut être définie comme « l'utilisation de simulations interactives créées avec du matériel et des logiciels informatiques pour offrir aux utilisateurs la possibilité de s'engager dans des environnements » (Weiss *et al.*, 2004). Deux caractéristiques importantes de la RV découlent de cette définition : 1) la personne est immergée dans des simulations, autrement dit dans un environnement virtuel non réel et 2) il doit y avoir des interactions réalistes entre l'utilisateur et l'environnement virtuel. Actuellement, les dispositifs de RV peuvent être classés en trois catégories en fonction du niveau d'immersion et du type d'interactions avec l'environnement virtuel (Baus & Bouchard, 2014). Ainsi, les systèmes non immersifs utilisent un simple écran et des commandes telles qu'une souris, une manette ou un clavier comme moyen d'interaction entre l'individu et le programme. Les systèmes semi-immersifs ont globalement les mêmes caractéristiques si ce n'est que l'environnement virtuel (les graphismes visuels) présente de meilleures performances notamment via un écran de projection plus grand. Enfin, les systèmes immersifs plongent les personnes dans un environnement virtuel complet par le biais d'un casque de RV occultant complètement la vision de la personne aux stimulations extérieures du monde réel.

Une première communication présentée par Patrice Piette (cadre de santé et chargé de projet, Département de recherche clinique du Pôle Saint-Hélier à Rennes) abordait les intérêts de la RV immersive et les perspectives en rééducation. La RV immersive permet de créer trois types d'illusion : l'illusion de la place, l'illusion d'événements plausibles et l'illusion de la propriété corporelle.

L'illusion de la place réfère au fait qu'on peut créer l'impression d'être complètement ailleurs et, de ce fait, générer des émotions et des sensations. Ainsi, la RV peut être utilisée lors d'interventions douloureuses pendant lesquelles le patient doit être conscient (Ahern *et al.*, 2020 ; Eijlers *et al.*, 2019). Elle permet de diminuer la douleur et l'anxiété du patient grâce à l'illusion de la place. De

même, la RV peut être utilisée pour placer de manière répétée, mais sécurisée, les patients souffrant d'une phobie (par ex., l'agoraphobie ou la peur du vide) dans des situations normalement évitées du fait de leur caractère anxiogène (Freeman *et al.*, 2018). Le patient va progressivement s'habituer aux situations anxiogènes virtuelles et va pouvoir, grâce à cette habitude, surmonter ses phobies. Une autre application de l'illusion de la place a été présentée lors d'une communication de Marco Testa (kinésithérapeute, PhD, Département des neurosciences, de la réadaptation, de l'ophtalmologie, de la génétique, de la santé maternelle et infantile, Université de Genève) sur l'utilisation de la RV immersive en kinésithérapie musculo-squelettique dans le but d'améliorer la performance motrice et de diminuer la douleur. Ainsi, l'étude consistait à leurrer des patients lombalgiques (via un casque de RV) en leur donnant l'illusion virtuelle de pouvoir se pencher en avant jusqu'à toucher le sol alors qu'en réalité les patients touchaient un plateau surélevé par rapport au sol. Un *finger-tip-to-floor test* (mesurant la distance doigts-sol lors d'une flexion du tronc vers l'avant) a été réalisé avant et après l'application de la RV. Les patients présentaient un gain de souplesse (diminution de la distance doigts-sol) par rapport à la situation contrôle avant l'application de la RV. Cependant, il est important de noter que les réactions posturales statiques et dynamiques (c.-à-d. les réactions d'équilibration objectivées par exemple par la distance parcourue par le centre de gravité) ne sont pas forcément les mêmes entre une situation réelle donnée et son pendant virtuel. Plusieurs hypothèses pourraient expliquer ce phénomène. Premièrement, les casques de RV abordables ne permettent pas d'avoir un champ visuel aussi large qu'en réalité. Or, les informations visuelles périphériques sont notamment transmises au système cérébelleux impliqué dans le maintien de l'équilibre (Lynn *et al.*, 2020). Deuxièmement, les casques de RV ne nécessitent pas d'accommodation (mise au point de l'image par le cristallin pour voir des objets aussi bien de près que de loin) et ne généreraient pas, de ce fait, des informations visuelles accompagnées d'une divergence (provenant des objets plus proches) qui sont normalement envoyées au cervelet et qui jouent un rôle important dans l'équilibration et l'anticipation des mouvements (Weiss *et al.*, 2003). Troisièmement, ce sont les informations proprioceptives et visuelles de son propre corps qui permettent de calibrer l'espace autour de soi (Mohler *et al.*, 2010). L'absence de vision de son corps ou la vision d'un avatar non adéquat ne permettrait pas une estimation correcte du volume de son corps et une bonne projection des mouvements dans le monde virtuel. Outre la dégradation de l'équilibre, d'autres insuffisances de la RV par rapport à l'illusion de la place peuvent être notées et concernent : 1) le manque d'interaction tactile avec les objets virtuels qui s'avère surtout problématique

pour la rééducation de la préhension et de la main ; 2) la difficulté de réaliser des déplacements car cela nécessite un large espace disponible autour de soi ; et 3) le *cybersickness* (mal de transport) qui peut survenir lorsqu'il y a un défilement d'images sans déplacement réel du patient.

L'illusion de l'événement réfère à la plausibilité de la RV et répond donc à la question : « est-ce que le patient y croit ou non ? ». Des méta-analyses montrent une bonne plausibilité de la RV concernant les traitements cognitifs, la prise en charge des symptômes post-traumatiques et la rééducation des membres inférieurs suite à un accident vasculaire cérébral (Jahn *et al.*, 2021 ; Knaust *et al.*, 2020 ; Palacios-Navarro & Hogan, 2021). Par contre, la RV n'est, à l'heure actuelle, pas encore plausible au niveau de la rééducation de la préhension et de la main (De Miguel-Rubio *et al.*, 2020), notamment à cause du manque d'interaction tactile avec les objets virtuels (les gants haptiques existent, mais restent coûteux et sont encore en phase de développement).

Enfin, l'illusion de propriété corporelle réfère au fait que le cerveau est capable de s'approprier comme sien un corps factice ou virtuel à partir de quelques indices, notamment visuels. Ainsi, l'expérience de Botvinik *et al.* (1998) a montré que des patients avaient l'impression qu'une main factice était leur propre main lorsque des stimuli tactiles étaient appliqués simultanément sur la main en caoutchouc visible et sur la main réelle cachée. La même observation peut être faite chez des patients hémiplegiques soumis à une thérapie miroir qui, par l'observation du reflet du membre sain dans le miroir, ont l'impression que leur membre plégique ou parétique bouge. Ainsi, un corps créé virtuellement (de taille réelle et dont les mouvements sont synchronisés aux mouvements réels) pourrait se substituer au corps réel. Plusieurs études tendent à prouver cette illusion de propriété corporelle. De fait, une diminution des sensations de gênes a été montrée lors d'une expérience pendant laquelle les sujets étaient positionnés à genoux (position inconfortable) alors que la RV immersive donnait l'illusion d'être positionné dans une chaise longue, les jambes presque tendues. Les sujets pouvaient, grâce à la RV, rester plus longtemps dans la position que sans la RV. Dans une autre expérience, la vision par RV de son membre supérieur comme étant œdémateux augmentait la sensation douloureuse suite à un stimulus virtuel menaçant (aiguille virtuelle s'approchant et touchant la main virtuelle) (Matamala-Gomez *et al.*, 2020). Enfin, il a été montré que la projection dans un corps différent du sien (corps de femme alors qu'on est un homme) pouvait avoir un impact sur le comportement de la personne (Neyret *et al.*, 2020). Ainsi, les hommes ayant incarné le rôle d'une femme harcelée sexuellement dans un scénario de RV donnaient, une semaine plus tard, moins

de chocs électriques à une apprenante lors d'une version en RV de l'expérience d'obéissance de Milgram (1963) que les hommes ayant incarné le rôle d'un des hommes harceleurs.

Une application clinique de la RV en rééducation a été présentée par Marie-Laure Welter (neurologue, Service de neurophysiologie du CHU de Rouen et Institut du cerveau de la Salpêtrière). Elle portait sur les jeux vidéo thérapeutiques dans la maladie de Parkinson. Les patients parkinsoniens souffrent notamment de troubles de la marche et de l'équilibre. La L-dopa, un précurseur à la dopamine, permet d'améliorer la vitesse et la longueur du pas de 70 % ainsi que la durée et l'amplitude de l'ajustement postural, la longueur du 1<sup>er</sup> pas et les demi-tours (Curtze *et al.*, 2016 ; Smulders *et al.*, 2016). Le souci est que la L-dopa devient généralement inefficace après 10 ans de traitement. De ce fait, les troubles de la marche et de l'équilibre deviennent majeurs et entraînent des chutes (avec souvent pour conséquence un placement du patient dans des institutions), une augmentation de la morbidité, une diminution de la qualité de vie et une augmentation du coût de santé. Tomlinson *et al.* (2012) font une revue de la littérature de différents traitements (rééducation standard, danse, vélo, arts martiaux, marche sur tapis roulant, techniques cognitives) montrant des effets positifs sur la marche, l'équilibre et la qualité de vie des patients parkinsoniens si, du moins, les traitements sont réalisés de façon répétitive et régulière, avec une intensité suffisamment importante. La répétition et l'intensité (deux ingrédients de l'apprentissage moteur) sont donc des éléments essentiels dans l'efficacité des traitements. Malheureusement, une diminution de la motivation et de l'adhérence des patients au traitement peut être observée dans le cadre de pathologies chroniques telles que la maladie de Parkinson. De par son caractère ludique, la RV pourrait être un outil intéressant pour maintenir la motivation et l'adhérence du patient à son traitement. Actuellement, la grande majorité des jeux vidéo utilisés en rééducation sont des outils commerciaux (Nintendo Wii, Xbox Kinect) (Barry *et al.*, 2014 ; Dockx *et al.*, 2016) qui ne permettent que très peu d'adaptabilité par rapport à l'état fonctionnel du patient. Dans sa communication, M<sup>me</sup> Welter présentait ainsi la création d'un jeu vidéo *Toap Run* (compatible avec la Xbox Kinect) développé spécifiquement pour les patients parkinsoniens doparésistants ayant des troubles de marche et d'équilibre. Ce jeu vidéo visait le renforcement musculaire (des membres inférieurs et du tronc) et le travail des adaptations posturales des patients tout en incluant des indices visuels et auditifs pour les aider, le tout dans un environnement virtuel ludique. Le grand avantage de ce jeu vidéo consistait en sa possibilité de moduler toute une série de paramètres (nombre de mouvements que le patient devait réaliser, vitesse de déroulement des images, marge d'anti-

icipation des indiçages visuels...). De mon point de vue, cet élément est essentiel car un des principes de l'apprentissage moteur contribuant à l'efficacité des traitements est de justement proposer une complexité croissante des mouvements et d'adapter la difficulté des exercices afin de se conformer au mieux aux capacités des patients (Saussez, 2021). Malheureusement, les dispositifs de RV permettant d'appliquer ce principe de complexité croissante dans la difficulté des exercices sont encore, à l'heure actuelle, coûteux. Cependant, le kinésithérapeute doit être conscient que sans une certaine adaptabilité de l'outil de RV à l'état du patient, les effets du traitement seront certainement moindres, même si le caractère ludique de ce type de traitement reste indéniable.

#### **4. Discussion sur la dynamique entre clinique et recherche et sur l'EBP**

J'aimerais clôturer ce compte rendu par une discussion concernant la dynamique et les liens qui peuvent exister entre la clinique et la recherche. Étant donné la nature différente des deux conférences (clinique et recherche), je conseillerais davantage aux étudiants en kinésithérapie, jeunes diplômés, enseignants et cliniciens ne faisant pas de recherches scientifiques d'assister à des conférences telles que les 8<sup>es</sup> JFK. Celles-ci ont l'avantage, d'une part, de se dérouler en français (avec traduction simultanée lors de communications anglaises), évitant ainsi le problème de la langue, et, d'autre part, de répondre à des questionnements pratiques en donnant, par exemple, des lignes directrices pour une prise en charge de qualité. De ce fait, le contenu des 8<sup>es</sup> JFK semble davantage correspondre aux centres des préoccupations des cliniciens que celui du 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD et peut être plus facilement transférable dans les cours de kinésithérapie. Cependant, les communications présentées aux JFK peuvent parfois manquer de généralisation (lorsque les expériences sont faites à trop petite échelle) et de fondements scientifiques de haute qualité. Je nuancerais néanmoins ces propos car, de mon point de vue de chercheuse, la qualité de la plupart des communications est satisfaisante d'un point de vue scientifique grâce à des références à la littérature scientifique de plus en plus nombreuses et à la présence non seulement de cliniciens, mais également de chercheurs comme orateurs. C'est pourquoi il peut également être intéressant, pour des chercheurs, d'assister à de telles conférences. Au niveau des innovations professionnelles et des techniques *Evidence-Based Practice* (EBP), notons qu'il existe souvent un léger retard, de quelques années, entre les informations reçues à des conférences de type clinique par rapport aux conférences axées sur

la recherche. Ainsi, certains domaines, par exemple le développement d'outils d'évaluation permettant d'objectiver l'efficacité d'une prise en charge clinique, sont nettement moins avancés dans les JFK que dans des conférences centrées sur la recherche comme l'EACD. Une conférence telle que le 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD permet donc de transmettre des informations de bonne qualité scientifique issues de recherches récentes ayant de hauts niveaux de preuves. Cependant, ce type de conférences peut parfois manquer de finalité clinique et n'est pas accessible à tous étant donné les sujets abordés, parfois pointus d'un point de vue scientifique, et le besoin de comprendre facilement la langue anglaise. Notons que l'EACD promeut de plus en plus une approche centrée sur les patients, notamment en insistant, au travers des différentes communications, sur les besoins et les attentes de l'enfant porteur d'un handicap et de sa famille.

La vision d'un clivage clair et net entre les conférences axées sur la clinique (répondant à des demandes cliniques, mais de faible qualité scientifique) et celles centrées sur la recherche (de haute qualité scientifique, mais manquant de finalités pratiques) est donc quelque peu réductrice. De plus, je suis persuadée que la clinique et la recherche se nourrissent l'une de l'autre et sont toutes deux à prendre en compte pour une prise en charge optimale des patients. De ce point de vue, le titre de la conférence des 8<sup>es</sup> JFK, *Pratique et recherche : main dans la main*, me semble complètement pertinent. Ainsi, une pratique basée sur des preuves (*evidence-based practice*, EBP) est essentielle de mon point de vue pour une prise en charge de qualité, mais encore faut-il comprendre ce que recouvre ce terme ! J'appuierai mes propos concernant l'EBP en me basant sur le contenu de la communication de la séance inaugurale des 8<sup>es</sup> JFK réalisée par Roger Kerry (2017).

L'*Evidence-Based Medicine* (EBM) remonte à de millénaires puisque la médecine s'est toujours basée sur des preuves (Claridge & Fabian, 2005). Avant 1992, les preuves étaient basées sur l'expérience clinique et des méthodes de faible qualité alors qu'après 1992, elles ont été basées sur des observations scientifiques systématiques de haute qualité (Guyatt & EBMWG, 1992). Les essais contrôlés randomisés (ECR) ont ainsi été conçus afin de réduire autant que possible les biais pour déterminer si les interventions thérapeutiques « fonctionnent » ou non ou, autrement dit, afin de déterminer la causalité de l'amélioration de la santé. Dans sa communication, Roger Kerry (2017) a pris l'analogie des boules de billard américain pour expliquer ce concept de causalité. La queue de billard frappe la boule qui, de ce fait, se déplace. Dans cet exemple, la queue de billard est la cause du mouvement de la boule. De même, des études observationnelles sont effectuées afin de vérifier si une intervention



thérapeutique (la queue du billard) permet d'améliorer la santé de patients (mouvoir la boule). Afin de vérifier si l'éventuelle amélioration de la santé des patients est bel et bien due à l'intervention thérapeutique, un groupe contrôle sans intervention (boule qui n'est pas frappée par la queue de billard) est utilisé afin de vérifier que l'intervention est bien la cause de l'amélioration du patient. Autrement dit, le groupe contrôle joue le rôle de « faiseur de vérité » de la relation causale entre l'intervention et le résultat.

Cependant, cette vision n'est pas entièrement satisfaisante. En effet, dans notre analogie, le déplacement de la boule pourrait aussi être expliqué par les propriétés de la boule (sphéricité, caractère lisse) et les propriétés de l'environnement (déplacement sur une surface plate, résistance de l'air...). De même, l'efficacité ou non d'une prise en charge peut dépendre d'un grand nombre de facteurs contextuels tels que les facteurs personnels (âge, motivation...) et les facteurs environnementaux (soutien de la famille, lien avec le thérapeute...). Cela rejoint, d'ailleurs, la vision de la CIF (WHO, 2001), selon laquelle le fonctionnement d'un patient au niveau organique (structures anatomiques et fonctions organiques), individuel (activités) et social (participation) est sensible au contexte de vie de la personne. La pratique clinique est donc une situation complexe, non linéaire, caractérisée par de multiples facteurs qui peuvent tous impacter, à des degrés divers, l'efficacité d'une intervention (Caffrey *et al.*, 2016).

Les études bien contrôlées et à grande échelle offrent des informations précieuses. Le contrôle et la réduction des biais utilisés dans les ECR (comme, par exemple, les critères de sélection de l'échantillon) sont, en effet, les pierres angulaires d'une investigation scientifique de haute qualité (Pearce *et al.*, 2015). Ce faisant, on s'éloigne cependant de la complexité de la pratique clinique dans laquelle les résultats scientifiques doivent être appliqués (Sarewitz, 2012). A contrario, il faut faire attention à ne pas revenir, à l'inverse, à une époque de « liberté clinique » non fondée sur les meilleures preuves scientifiques. L'EBP doit donc se baser non seulement sur les meilleures preuves scientifiques issues de la recherche (études observationnelles et ECR), mais également sur l'expertise clinique tenant compte de la complexité du monde réel, tout en considérant les préférences et les valeurs du patient (Sackett *et al.*, 1996).

Notons que l'approche EBP centrée sur les besoins et les attentes du patient, fondée sur des données scientifiques et nécessitant une expertise clinique se retrouve dans les principes des thérapies intensives dont il a été fait mention dans la section précédente. En effet, même si ces thérapies centrées sur les besoins du patient ont montré de hautes preuves scientifiques quant à leur efficacité dans

des situations expérimentales, leur degré d'efficacité est variable d'un patient à l'autre et d'une situation clinique à l'autre. De plus, la mise en place de ces thérapies intensives nécessite un haut degré d'expertise clinique de la part des thérapeutes (interventionnistes et superviseurs) pour appliquer les principes de l'apprentissage moteur et pour adapter, de la façon la plus optimale possible, le traitement à chaque patient en tenant compte de la complexité de la situation clinique. Cette approche est donc un bon exemple de la dynamique qui devrait exister entre la recherche et la clinique pour assurer une prise en charge de qualité des patients. De plus, les approches centrées sur la famille incluent maintenant souvent une composante d'éducation des aidants (c.-à-d. les parents d'enfants porteurs d'un handicap) en plus de la simple prise en compte des besoins et attentes du patient (et de sa famille). Ces principes sont notamment retrouvés dans deux programmes d'intervention pour nourrissons présentés lors du 33<sup>e</sup> meeting de l'EACD : le programme d'intervention centré sur la famille « COPCA » (*Coping with and Caring for infants with special needs*) (Akhbari Ziegler *et al.*, 2021 ; Hielkema *et al.*, 2020) et le programme d'intervention « GAME » (*Goals – Activity – Motor Enrichment*) incluant un entraînement moteur intensif orienté vers les buts fonctionnels, une éducation des parents et un enrichissement de l'environnement (Morgan *et al.*, 2016).

Recherche, clinique et partenariat avec le patient (et sa famille) sont donc des éléments clés indispensables pour une prise en charge de qualité des patients.

## 5. Bibliographie

- Ahern, M.M., Dean, L.V., Stoddard, C.C., Agrawal, A., Kim, K., Cook, C.E., & Narciso Garcia, A. (2020). The effectiveness of virtual reality in patients with spinal pain : A systematic review and meta-analysis. *Pain Practice: The Official Journal of World Institute of Pain*, 20(6), 656-675.
- Akhbari Ziegler, S., von Rhein, M., Meichtry, A., Wirz, M., Hielkema, T., Hadders-Algra, M., & Swiss Neonatal Network & Follow-Up Group (2021). The coping with and caring for infants with special needs intervention was associated with improved motor development in preterm infants. *Acta Paediatrica*, 110(4), 1189-1200.
- Araneda, R., Klöcker, A., Ebner-Karestinos, D., Sogbossi, E.S., Renders, A., Saussez, G., Paradis, J., & Bleyenheuft, Y. (2021). Feasibility and effectiveness of HABILIT-ILE in children aged 1 to 4 years with cerebral palsy : A pilot study. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 64(3), 101381.
- Arnould, C., Bleyenheuft, Y., & Thonnard, J.-L. (2014). Hand functioning in children with cerebral palsy. *Frontiers in Neurology*, 5, 48.



- Arnould, C., Penta, M., & Thonnard, J.-L. (2007). Hand impairments and their relationship with manual ability in children with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(9), 708-714.
- Barry, G., Galna, B., & Rochester, L. (2014). The role of exergaming in Parkinson's disease rehabilitation : A systematic review of the evidence. *Journal of Neuro-engineering and Rehabilitation*, 11, 33.
- Baus, O., & Bouchard, S. (2014). Moving from virtual reality exposure-based therapy to augmented reality exposure-based therapy : A review. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 112.
- Bleyenheuft, Y., Arnould, C., Brandao, M.B., Bleyenheuft, C., & Gordon, A.M. (2015). Hand and arm bimanual intensive therapy including lower extremity (HABIT-ILE) in children with unilateral spastic cerebral palsy : a randomized trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 29(7), 645-657.
- Bleyenheuft, Y., Ebner-Karestinis, D., Surana, B., Paradis, J., Sidiropoulos, A., Rengers, A., Friel, K.M., Brandao, M., Rameckers, E., & Gordon, A.M. (2017). Intensive upper- and lower-extremity training for children with bilateral cerebral palsy : A quasi-randomized trial. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(6), 625-633.
- Bleyenheuft, Y., & Gordon, A.M. (2014). Hand-arm bimanual intensive therapy including lower extremities (HABIT-ILE) for children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(4), 390-403.
- Botvinick, M., & Cohen, J. (1998). Rubber hands « feel » touch that eyes see. *Nature*, 391(6669), 756.
- Caffrey, L., Wolfe, C., & McKeivitt, C. (2016). Embedding research in health systems : lessons from complexity theory. *Health Research Policy and Systems*, 14, 54.
- Charles, J., & Gordon, A.M. (2006). Development of hand-arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(11), 931-936.
- Claassen, A.A.O.M., Gorter, J.W., Stewart, D., Verschuren, O., Galuppi, B.E., & Shimmell, L.J. (2011). Becoming and staying physically active in adolescents with cerebral palsy : Protocol of a qualitative study of facilitators and barriers to physical activity. *BMC Pediatrics*, 11, 1.
- Claridge, J.A., & Fabian, T.C. (2005). History and development of evidence-based medicine. *World Journal of Surgery*, 29, 547-553.
- Curtze, C., Nutt, J.G., Carlson-Kuhta, P., Mancini, M., & Horak, F.B. (2016). Objective gait and balance impairments relate to balance confidence and perceived mobility in people with Parkinson disease. *Physical Therapy*, 96(11), 1734-1743.
- de Brito Brandão, M., Gordon, A.M., & Mancini, M.C. (2012). Functional impact of constraint therapy and bimanual training in children with cerebral palsy : A randomized controlled trial. *The American Journal of Occupational Therapy* :

- Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 66(6), 672-681.
- De Miguel-Rubio, A., Rubio, M.D., Alba-Rueda, A., Salazar, A., Moral-Munoz, J.A., & Lucena-Anton, D. (2020). Virtual reality systems for upper limb motor function recovery in patients with spinal cord injury : Systematic review and meta-analysis. *JMIR MHealth and UHealth*, 8(12), e22537.
- Dockx, K., Bekkers, E.M., Van den Bergh, V., Ginis, P., Rochester, L., Hausdorff, J.M., Mirelman, A., & Nieuwboer, A. (2016). Virtual reality for rehabilitation in Parkinson's disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 12, CD010760.
- Eijlers, R., Utens, E.M.W.J., Staals, L.M., de Nijs, P.F.A., Berghmans, J.M., Wijnen, R.M.H., Hillegers, M.H.J., Dierckx, B., & Legerstee, J.S. (2019). Systematic review and meta-analysis of virtual reality in pediatrics : effects on pain and anxiety. *Anesthesia and Analgesia*, 129(5), 1344-1353.
- Freeman, D., Haselton, P., Freeman, J., Spanlang, B., Kishore, S., Albery, E., Denne, M., Brown, P., Slater, M., & Nickless, A. (2018). Automated psychological therapy using immersive virtual reality for treatment of fear of heights : A single-blind, parallel-group, randomised controlled trial. *The Lancet. Psychiatry*, 5(8), 625-632.
- Gibson, B.E., Teachman, G., Wright, V., Fehlings, D., Young, N.L., & McKeever, P. (2012). Children's and parents' beliefs regarding the value of walking : Rehabilitation implications for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 61-69.
- Gordon, A.M., Charles, J., & Wolf, S.L. (2005). Methods of constraint-induced movement therapy for children with hemiplegic cerebral palsy : Development of a child-friendly intervention for improving upper-extremity function. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(4), 837-844.
- Gordon, A.M., Schneider, J.A., Chinnan, A., & Charles, J.R. (2007). Efficacy of a hand-arm bimanual intensive therapy (HABIT) in children with hemiplegic cerebral palsy : A randomized control trial. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(11), 830-838.
- Guyatt G, E.B.M.W.G. (1992). Evidence-Based Medicine : A new approach to teaching the practice of medicine. *Journal of the American Medical Association*, 268, 2420-2425.
- Hielkema, T., Boxum, A.G., Hamer, E.G., La Bastide-Van Gemert, S., Dirks, T., Reinders-Messelink, H.A., Maathuis, C.G.B., Verheijden, J., Geertzen, J.H.B., & Hadders-Algra, M. (2020). LEARN2MOVE 0-2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy : Family outcome and infant's functional outcome. *Disability and Rehabilitation*, 42(26), 3762-3770.
- Hung, Y.-C., Casertano, L., Hillman, A., & Gordon, A.M. (2011). The effect of intensive bimanual training on coordination of the hands in children with congenital hemiplegia. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2724-2731.

- Jahn, F. S., Skovbye, M., Obenhausen, K., Jespersen, A.E., & Miskowiak, K.W. (2021). Cognitive training with fully immersive virtual reality in patients with neurological and psychiatric disorders : A systematic review of randomized controlled trials. *Psychiatry Research*, 300, 113928.
- Kerry, R. (2017). Expanding our perspectives on research in musculoskeletal science and practice. *Musculoskeletal Science & Practice*, 32, 114-119.
- Kleim, J.A., & Jones, T.A. (2008). Principles of experience-dependent neural plasticity : implications for rehabilitation after brain damage. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51, S225-239.
- Knaust, T., Felnhofer, A., Kothgassner, O.D., Höllmer, H., Gorzka, R.-J., & Schulz, H. (2020). Virtual Trauma Interventions for the Treatment of Post-traumatic Stress Disorders : A Scoping Review. *Frontiers in Psychology*, 11, 562506.
- Lynn, M.H., Luo, G., Tomasi, M., Pundlik, S., & E Houston, K. (2020). Measuring virtual reality headset resolution and field of view : implications for vision care applications. *Optometry and Vision Science : Official Publication of the American Academy of Optometry*, 97(8), 573-582.
- Matamala-Gomez, M., Nierula, B., Donegan, T., Slater, M., & Sanchez-Vives, M.V. (2020). Manipulating the perceived shape and color of a virtual limb can modulate pain responses. *Journal of Clinical Medicine*, 9(2), E291.
- Milgram, S. (1963). Behavioral study of obedience. *Journal of Abnormal Psychology*, 67, 371-378.
- Mohler, B.J., Creem-Regehr S.H., Thompson W.B., Bühlhoff, H.H. (2010). The effect of viewing a self-avatar on distance judgments in an HMD-based virtual environment. *Presence : Teleoperators and Virtual Environments*, 19(3), 230-242.
- Morgan, C., Novak, I., Dale, R.C., Guzzetta, A., & Badawi, N. (2016). Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals—Activity—Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 256-267.
- Muratori, L.M., Lamberg, E.M., Quinn, L., & Duff, S.V. (2013). Applying principles of motor learning and control to upper extremity rehabilitation. *Journal of Hand Therapy : Official Journal of the American Society of Hand Therapists*, 26(2), 94-102; quiz 103.
- Neyret, S., Navarro, X., Beacco, A., Oliva, R., Bourdin, P., Valenzuela, J., Barberia, I., & Slater, M. (2020). An embodied perspective as a victim of sexual harassment in virtual reality reduces action conformity in a later Milgram obedience scenario. *Scientific Reports*, 10(1), 6207.
- Novak, I. (2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1141-1156.
- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., Stumbles, E., Wilson, S.-A., & Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy : State of the evidence. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(10), 885-910.

- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M.M., Paton, M.C., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finmore, O.P., Tricks, A., Te Velde, A., Dark, L., Morton, N., & Badawi, N. (2020). State of the evidence traffic lights 2019 : Systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 20(2), 3.
- Nudo, R.J. (2013). Recovery after brain injury: mechanisms and principles. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 887.
- Palacios-Navarro, G., & Hogan, N. (2021). Head-mounted display-based therapies for adults post-stroke : A systematic review and meta-analysis. *Sensors* (Basel, Switzerland), 21(4), 1111.
- Paradis, J. (2019). *Measure of changes in daily life activities of children with cerebral palsy following an intensive intervention relationship with cortical changes* [Thèse]. UCLouvain (Institute of Neuroscience).
- Pearce, W., Raman, S., & Turner, A. (2015). Randomised trials in context: practical problems and social aspects of evidence-based medicine and policy. *Trials*, 16: 394.
- Rosenbaum, P., & Gorter, J.W. (2012). The « F-words » in childhood disability : I swear this is how we should think! *Child : Care, Health and Development*, 38(4), 457-463.
- Sackett, D.L., Rosenberg, W.M.C., Gray, J.A.M., Haynes, R.B., Richardson, W.S. (1996). Evidence based medicine : What it is and what it isn't - It's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence. *British Medical Journal*, 312, 71-72.
- Sakzewski, L., Ziviani, J., & Boyd, R. N. (2014). Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy : A meta-analysis. *Pediatrics*, 133(1), e175-204.
- Sarewitz, D. (2012). Beware the creeping cracks of bias. *Nature*, 485, 149.
- Saussez, G. (2021). *Using virtual reality to improve functional abilities in children with cerebral palsy* [Thèse]. UCLouvain (Institute of Neuroscience).
- Smulders, K., Dale, M.L., Carlson-Kuhta, P., Nutt, J.G., & Horak, F.B. (2016). Pharmacological treatment in Parkinson's disease : Effects on gait. *Parkinsonism & Related Disorders*, 31, 3-13.
- Thonnard, J.-L., Arnould, C., Penta, M., Nielens, H., Pendeville, E., Van den Steen, D., Lejeune, T., Lambert, M.-L., Eyssen, M., Paulus, D. (2006). Functional status of the patient: a potential tool for the reimbursement of physiotherapy in Belgium ? Good Clinical Practice (GCP). Bruxelles : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). *KCE reports*, 40 (D/2006/10.273/40).
- Tomlinson, C.L., Patel, S., Meek, C., Herd, C.P., Clarke, C.E., Stowe, R., Shah, L., Sackley, C., Deane, K.H.O., Wheatley, K., & Ives, N. (2012). Physiotherapy intervention in Parkinson's disease : Systematic review and meta-analysis. *BMJ* (Clinical Research Ed.), 345, e5004.
- van Brussel, M., van der Net, J., Hulzebos, E., Helders, P.J.M., & Takken, T. (2011). The Utrecht approach to exercise in chronic childhood conditions : The dec-

- ade in review. *Pediatric Physical Therapy : The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 23(1), 2-14.
- Weiss, P.L., Rand, D., Katz, N., & Kizony, R. (2004). Video capture virtual reality as a flexible and effective rehabilitation tool. *Journal of Neuroengineering and Rehabilitation*, 1(1), 12.
- Wiegerink, D.J.H.G., Roebroek, M.E., van der Slot, W.M., Stam, H.J., Cohen-Kettenis, P.T., & South West Netherlands Transition Research Group. (2010). Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(6), 576-582.
- World Health Organization (WHO). (2001). *The International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF*. WHO.

