

Woluwé, le 29 novembre 2023

Objet : rapport d'activité et remerciements

Chers Monsieur et Madame Peterbroeck,

En cette fin d'année 2023, j'ai le plaisir de revenir vers vous afin de vous remercier de votre généreux soutien de cette année – ainsi que des précédentes - et de vous faire part des projets qui ont pu être menés avec mon équipe de recherche grâce à l'aide de la Fondation Butterfly.

L'année 2023 a été l'occasion pour nous de poursuivre nos travaux de recherche dans pas moins de 8 stages de rééducation intensive de 2 semaines chacun. Deux avec des adultes en phase chronique d'AVC, trois avec des enfants d'âge scolaire dans des projets pour lesquels nous investiguons une possibilité de recevoir ce type de thérapie soit en stage présentiel soit à domicile avec un outil de réalité virtuelle. L'idée étant de proposer pour des enfants ou adultes trop éloignés des grands centres (ou durant des moments où ils sont inaccessibles, comme pendant la pandémie) un stage à domicile grâce à l'utilisation d'une grande tablette connectée et de jeux fournis aux patients. Nous avons également mené un essai pilote en Afrique où nous avons pu proposer la thérapie intensive avec des mamans qui réalisent la thérapie avec leurs enfants. Ce dernier projet nous a permis de mettre en évidence qu'il était possible de réaliser ce type de prise en charge, en ce compris avec des parents illettrés ne parlant pas français. Une magnifique lueur d'espoir pour la prise en charge de ces enfants dans les pays en développement. Nos efforts se concentrent maintenant pour réaliser une étude à large échelle qui apporterait des preuves de haut niveau, nous permettant de diffuser ce type d'intervention largement en Afrique, sur base de collaboration avec des thérapeutes formés.

Nos résultats chez les bébés de 6 à 18 mois, actuellement prêts à être soumis pour publication, montrent des changements majeurs. Nous espérons qu'ils contribueront à modifier les guidelines des soins de santé en Belgique et plus largement en Europe. Il semblerait que proposer très tôt ce type de rééducation puisse influencer toute la courbe développementale des enfants.

Finalement en collaboration avec la Haute Ecole Vinci, nous avons proposé pour la première fois des stages d'implémentation clinique au centre neurologique William Lennox pour des enfants traumatisés crâniens. Les deux stages qui ont eu lieu en août et octobre ont donné de magnifiques résultats chez ces enfants présentant bien souvent de très lourdes atteintes.

Le soutien de la Fondation Butterfly a majoritairement contribué aux stages destinés aux enfants de 6 à 18 ans car une partie des études que nous menons lors de ceux-ci ne bénéficient pas de financements pour cette partie des projets. Nous avons continué à collecter cet été des données nous permettant de poursuivre:

- la collecte d'informations en neuroimagerie, dans un projet innovant visant à comprendre l'état d'inflammation du cerveau des enfants ayant eu une lésion corticale (l'inflammation nuit à la neuroplasticité) et le potentiel de diminution de cette inflammation suite à une rééducation très intense ;
- nos investigations sur la faisabilité et l'intérêt d'introduire dans le type de rééducation que nous réalisons des outils de rééducation virtuelle ;

- la collecte de mesures visant à comprendre si la capacité des enfants à s'orienter dans leur environnement (la navigation) est améliorée suite aux processus intensifs.

Deux de ces projets se terminent grâce aux données collectées cet été, le troisième se poursuit l'été prochain, en parallèle aux premières prises de données pour notre projet de stage à domicile (2 à 3 été consécutifs pour compléter une étude).

Finalement nous avons démarré une étude qui permet d'aller spécifiquement investiguer les changements au niveau de la moelle épinière des enfants. En effet, nous avons déjà des preuves des changements induits dans le mouvement et dans les capacités de la vie journalière, ainsi que des évidences des changements cérébraux qui les permettent. Toutefois les répercussions potentielles de ces changements sur la moelle épinière des enfants présentant une paralysie cérébrale sont encore totalement inconnues. Ceci pourrait avoir des conséquences majeures, notamment en permettant de diminuer l'hyperactivité musculaire, partiellement générée au niveau médullaire, qui handicape beaucoup ces enfants.

Nous avons par ailleurs une doctorante vietnamienne qui a démarré en 2023 et dont les travaux, qui commenceront en 2024 au Vietnam, permettront de définir les meilleures modalités pour une mise en place thérapeutique avec les parents, soit sur site lors d'un stage présentiel, soit en distanciel à la maison avec une guidance en ligne (tablette ou téléphone). Ceci devrait permettre, comme dans le cas de nos travaux en Afrique, de définir les modalités qui conviennent le mieux – et sont le plus accessibles – pour des familles souvent en grande précarité.

Par ailleurs, un projet d'implémentation de notre modalité thérapeutique en pratique clinique au centre neurologique William Lennox est également en train de se développer, tant pour les enfants traumatisés crâniens que pour les adultes en phase subaiguë d'un accident vasculaire cérébral.

L'ensemble des activités de l'équipe a été possible grâce à votre soutien qui nous a permis de louer certains des locaux nécessaires à la prise en charge, de financer de la neuroimagerie, d'acheter du matériel complémentaire et de former de nouveaux membres de l'équipe à la gestion des thérapies intensives.

Nous espérons en 2024 pouvoir vous accueillir sur site pendant les stages, qui se déroulent à présent dans le namurois où nous bénéficions de locaux de plus grande dimension et plus adaptés aux besoins des stages. Nous serions par ailleurs très heureux de vous faire découvrir les travaux des différents membres de l'équipe lors d'une rencontre plus scientifique si vous le souhaitez.

En vous remerciant encore de votre soutien qui permet de mettre en place tellement de beaux projets, je vous souhaite, ainsi qu'à toute votre famille, de très belles fêtes de fin d'année.



Pr Yannick Bleyenheuft

MSL-IN Lab Institute of Neuroscience, UCLouvain

<https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/ions/cosy/motor-skill-learning-and-intensiveneurorehabilitation-lab-msl-in.html>