

ATAXIES CÉRÉBELLEUSES et SUPPLÉANCE RÉCEPTIVE Un handicapé moteur à la recherche d'informations. *(Tintin dans la jungle)*

Le declic.

Au mois de Novembre 2009, ARTE Tv a diffusé le film documentaire de Mike Sheerin «Les étonnants pouvoirs de transformation du cerveau», tiré du livre de Norman Doidge «The Brain That Changes Itself» Belfond, 2008) qui rend compte (entre autres) des avancées cliniques de l'équipe «Tactile Communication & Neurorehabilitation Laboratory» (TCNL, Université du Wisconsin-Madison) du Prof. Bach-y-Rita.

Cela m'a intéressé, car mon frère (70 ans) est atteint d'ataxie cérébelleuse, autosomique dominante (SCA1), qui s'est déclarée à 59 ans. Son IRM met en évidence une atrophie du cervelet, du tronc et du pont encéphalique.

Aujourd'hui il rencontre de difficultés à coordonner les muscles des mains et des jambes, ainsi que dans l'articulation de la parole, à terme, il risque d'avoir, aussi, des difficultés de déglutition et de respiration...

Les neurologues qui le suivent (Istituto Besta, Milano) ont expliqué clairement qu'il n'existe aucun moyen de s'opposer à la progression de la maladie. Pourtant, le documentaire sur les travaux du TCNL, montrait que la "suppléance sensorielle" permet de stimuler la mise en place de systèmes de liaison subsidiaires, restaurant même certaines fonctions.

Il s'agit de dispositifs d'électro-stimulation (biofeedback) où différents capteurs (vidéo, accéléromètre, gyroscope, etc...) traduisent les informations du contexte en stimuli électrotactiles, les conduisant jusqu'à la langue, ou à d'autres zones du corps, afin que le cerveau les perçoive directement et apprenne à les interpréter, grâce à sa grande capacité à reconfigurer ses propres circuits (*plasticité neuronale*).

Le documentaire retrace l'histoire des recherches de Paul Bach-y-Rita, médecin-ingénieur-bricoleur-touche-à-tout, né en 1934, ayant vécu en dix pays différents, parlant six langues, ayant étudié la médecine, la psychopharmacologie, la bio-ingénierie et la neurophysiologie de l'oeil et du cortex visuel.

En 1959, son père est victime d'un accident cérébral : les spécialistes disent qu'il restera hémiparétique pour le peu qu'il lui reste à vivre. Paul et son frère décident de le considérer comme un bébé et de lui re-apprendre tous les gestes de base. Ils le mettent à plat ventre, le font ramper, marcher à quatre pattes ...Après une année d'exercices acharnés le vieux monsieur fera ce que la médecine canonique considérait impossible : il joue du piano, danse, retourne faire cours à la fac. Quand il meurt de sa belle mort, au bout de six ans, son autopsie révèle que 97% des nerfs qui relient le cerveau à la colonne vertébrale ont été détruits par l'accident et que la réhabilitation a pu se faire avec seulement 3 % des connexions.

Cette constatation ne peut être expliquée, sauf admettre que les connexions ayant survécu ont pu se renforcer suffisamment pour remplir toutes les fonctions nécessaires et que le cerveau a réussi à se réorganiser en profondeur : la chose, en somme, n'est possible qu'en admettant une neuro-plasticité importante.

Pour la neurologie et la neuropsychiatrie de l'époque, l'idée de "plasticité neuronale" est une véritable hérésie; Paul Bach-y-Rita n'en adopte pas moins l'hypothèse et, à l' Eye Research Institut Smith-Kettlewell de San Francisco, où il travaille, élabore un dispositif de substitution visio-tactile (SSVT) pour aveugles qui, en 1969, constitue la première preuve expérimentale de la plasticité synaptique et démontre l'utilité de la suppléance sensorielle. De quoi s'agit-il ?

Placée sur la tête du patient (logée dans un casque ou dans des lunettes) une caméra vidéo convertit la lumière en impulsions électriques, celles-ci sont amenées au corps du sujet par une matrice de 400 électrodes, placée sur la peau du dos, de l'abdomen ou de la langue : on constate que le cerveau perçoit les informations contenues dans la lumière, sans qu'elles passent à travers les yeux et que, grâce à un training adéquat (étonnamment bref), il réussit à les interpréter correctement.

D'autres neurologues (comme Michael Merzenich), avançant sur les mêmes pistes, démolissent les tabous de la science académique, imposant définitivement la notion de plasticité. Bien que l'on commence à peine à en comprendre le fonctionnement, on admet, désormais, que la neuroplasticité est une propriété de tous les tissus du cerveau et du système nerveux central et qu'elle lui permet de compenser des déficits (comme, par exemple, la perte de neurones) et de s'auto réparer, même à un âge avancé.

"Quand certaines voies de communication sont bloquées, le cerveau contourne la difficulté, en empruntant des cheminements différents"; sollicités par des émotions, images, pensées, actions les plus diverses les neurones développent la dimension des axones, la densité des connexions, "colonisent" l'espace disponible pour remplir telle ou telle fonction, en réorganisant les circuits cérébraux.

La spécialisation des aires cérébrales est beaucoup moins rigide qu'on le croyait, elles constituent un système flexible de zones interconnectées, pouvant traiter des informations de nature très diverse. Désormais on sait que les aires cérébrales peuvent se remanier et que les zones du cortex "spécialisées" dans telle ou telle fonction sensorielle (tactile, visuelle, auditive...), ou dans la motricité, peuvent se remplacer l'une l'autre.

En 1983, Bach-y-Rita passe au Département orthopédie-réhabilitation-ingénierie médicale de l'Université du

Wisconsin (Madison), où il élabore d'autres dispositifs pour des patients ayant des problèmes d'équilibre. Remplaçant le système vestibulaire, des capteurs d'inclinaison (logés dans un casque ou pendus au cou) traduisent les déplacements de la tête en impulsions électriques et informent le cerveau des mouvements du corps, via une matrice d'électrodes placée sur la langue (organe particulièrement riche en récepteurs). Apprenant, rapidement, à maintenir le signal au centre de la langue, le sujet récupère une posture centrée et balancée. On constate que, après chaque séance (normalement, deux fois par jour, pendant vingt minutes), le patient conserve son équilibre de plus en plus longtemps et que, quelques semaines plus tard il n'en a plus besoin. C'est encore une confirmation de l'importance de la plasticité synaptique dans le traitement des troubles neurologiques et de la capacité du cerveau à interpréter des stimuli inhabituels. Nombre patients ont retrouvé motricité, adresse et équilibre grâce à la suppléance perceptive, au prix, naturellement, d'un training conséquent. Intéressé par cette perspective, j'ai contacté Yuri Danilov (responsable actuel du Laboratorio TCNL, en qualité de collaborateur et successeur de Bach-y-Rita, disparu en 2006) de me communiquer les coordonnées de cliniciens européens qui suivraient les mêmes voies ...

Sa réponse a déçu mes espoirs, me signifiant que ces techniques restent encore confidentielles :

Dear Thomas,

Unfortunately, we do not know anybody, who applying our technology in Europe.

As a matter of fact, even in US just a few clinics are using it in clinical practice.

However, we have experience with SCA1 patients and we did receive a promising results.

Des confirmations expérimentales.

Dès lors, comment obtenir des informations et des avis sur la *suppléance perceptive* et sur les techniques de rééducation basées sur l'électrostimulation tactile ?

Convaincu que le monde médical aurait été en mesure d'exprimer un jugement sur ces stratégies de réhabilitation et de savoir si ces méthodes peuvent améliorer la prise en charge thérapeutique, ou si -au contraire- ça ne vaut pas la peine de s'en occuper, je me suis taillé un chemin dans la jungle d'Internet, pour vérifier ce qu'il en était, trente années plus tard et pour réperer les coordonnées des interlocuteurs les plus qualifiés.

J'ai constaté rapidement que, loin d'être contestée, l'efficacité expérimentale des processus de suppléance perceptive fait l'objet de très nombreuses publications, tout en étant au centre des préoccupations de différentes structures de recherche (CNRS, Université, etc...), caractérisées par une collaboration entre médecins, ingénieurs et techniciens.

Ainsi, au CNAM, le laboratoire Brigitte Frybourg (dirigé par Eliana Sampajo, ancienne collaboratrice de Bach-y-Rita) a mis au point le dispositif d'électrofeedback lingual ("*Tactile Vision Substitution System*") permettant à un aveugle de naissance non pas de "voir", mais de "percevoir", à travers sa langue, le déplacement (silencieux) d'une balle de tennis et de la capturer avec sa main, de "comprendre" (à travers sa langue) que la flamme de la bougie est un objet animé de mouvements internes, ou de discerner son propre visage dans un miroir...¹

Par ailleurs, le laboratoire grenoblois TIMC-IMAG, dirigé par Jacques Mongeot, exploite, la suppléance perceptive (en collaboration, lui aussi, avec l'équipe du TCNL), pour mettre au point des dispositifs spécifiques d'électrofeedback dédiés à la prévention des escarres chez le blessé médullaire, l'amélioration du contrôle de la posture et de l'équilibre chez des personnes âgées, ou souffrant d'altération de leur système sensori-moteur (par exemple, personnes amputées de membre inférieur, vestibulolésées, hémiplegiques...). Ces travaux, menés sous la direction de Nicolas Vuillerme ont donné lieu à des brevets, articles scientifiques et validations cliniques. L'un de ces dispositifs est commercialisé, aux USA, par Wicab Inc. (société fondée par Bach-y-Rita, avant sa mort), sous le nom de *Brain Port*; en Italie, il a été expertisé par l'Unité ORL et Chirurgie Cervico-faciale de l'Hôpital de Forlì et est distribué par Khymeia S.r.l., qui indique une dizaine de centres médicaux ou paramédicaux, fournissant le training aux malades-patients-utilisateurs.

En somme, la neuroplasticité du système nerveux central ne fait pas de doute, vu que le cerveau parvient à interpréter correctement des stimuli électriques émis aussi bien par une vidéocam, que par une semelle de prothèse de jambe et ce, même si, au lieu de lui parvenir au travers du nerf optique ou par les voies ascendantes "canoniques", ils lui parviennent en empruntant le nerf lingual.

Il apparaît, ainsi, que les résultats expérimentaux confirment que les techniques de suppléance perceptive constituent une ressource pour le système nerveux central : dans tous les cas où l'acquisition d'information est compromise ou impossible (cécité, atteinte vestibulaire, lésions cérébrales, lésion médullaire, amputation de membre inférieur, etc...), les dispositifs de biofeedback qui augmentent les perceptions sensorielles ou motrices, grâce à des capteurs spécifiques ("suppléance réceptive"), sont efficaces, parce qu'ils permettent de stimuler la neuroplasticité, tout en fournissant au cervelet une base de régulation dans la gestion des impulsions motrices.

Attention de la recherche... détachement de la clinique.

Il restait à préciser dans quels handicaps, dans quelle forme de déficits perceptifs, de lésions du système nerveux

¹ L'ENEA de Frascati (Roma) obtient des résultats analogues en pratiquant l'électrostimulation tactile sur d'autres parties du corps (la main, la peau du ventre).

la rééducation et le reapprentissage assistés par les méthodes de suppléance perceptives pourraient améliorer la prise en charge des patients... D'autre part, il fallait aussi préciser si l'apport de stimuli supplémentaires par des processus artificiels substitutifs pourrait être utile, dans le cas des syndromes cérébelleux. Enfin, il fallait repérer et localiser les médecins et/ou les centres de rééducation ayant adopté de telles pratiques ...

Pour ce faire, j'ai envoyé une soixantaine de messages aux opérateurs que j'ai réussi à repérer : chercheurs, spécialistes de rééducation (kinési, orthophonistes, ergonomes, etc...), praticiens de médecine physique, non seulement responsables de services hospitaliers de réadaptation, mais jouant aussi des rôles importants au sein de structures fonctionnelles, comme le *Centre de référence des maladies neurogénétiques* de la Pitié-Salpêtrière, ou bien au sein de groupements professionnels tels que l'*Association Posture et Équilibre*, le *Club des Mouvements Anormaux*, le *Club Clinique Rééducation Neurologie*, la *Société Française de Médecine Physique et Réadaptation*, ou encore, dans le conseil médical d'importantes associations de malades : *Connaître les symptômes Cérébelleux (CSC)*, *Ataxie de Friedreich (AFAF)*, *Strümpell-Lorrain (ASL)*,

À ma surprise (et laissant de côté les mises en garde contre "des techniques uniquement promues par des officines privées lucratives, sans validation scientifique"), le monde clinique, de la rééducation et de la kinésithérapie dans son ensemble, a montré peu d'intérêt pour mes questions. Souvent, on n'en avait jamais entendu parler; certains interlocuteurs ont répondu : "Exerçant comme médecin physique de réadaptation, je ne connais pas les thérapeutiques auxquelles vous faites allusion", comme s'ils considéraient que les dispositifs de biofeedback n'appartiennent pas au champ de la MPR. En tout cas, je n'ai trouvé personne pour confirmer ou invalider ces pratiques, ni même les discuter, ou pour me dire que, tout en étant utiles dans certains types de déficit sensoriels (cécité, amputation, lésions vestibulaires, lésions du cortex moteur), elles sont inadaptées aux handicaps générés par les ataxies cérébelleuses.

Mon mailing n'as suscité des réponses positives qu'auprès des chercheurs-expérimentateurs qui se sont déclarés "très intéressés par ces questions de fond". Tout en souhaitant "le développement de techniques inspirées par le fonctionnement réel du cerveau", ces derniers déplorent que "l'on soigne les malades sur la base de connaissances pratiques, plus que à partir d'une compréhension profonde" et que "la clinique et les programmes de rééducation fonctionnelle négligent le potentiel de neuroplasticité du cerveau et de la moelle épinière". Dès lors, on ne s'étonnera pas qu'il déclarent "ne pas connaître de neurologues s'intéressant au développement des capacités du cerveau à partir de la stimulation électrotactile".

De leur côté, les membres du laboratoire TIMC-IMAG confirment ce que Yuri Danilov avait répondu, six mois auparavant : "très peu de cliniciens suivent les pistes proposées par Bach-y-Rita; la pratique clinique n'a pas encore intégré le paradigme de la suppléance sensorielle, en raison, surtout, de l'absence d'expérimentation sur une échelle congruente."

C'est pourquoi ils souhaitent que des observations cliniques, larges et différenciées permettent de résoudre les nombreuses questions qui restent en suspens, de définir quels sont les handicaps, les formes de déficits perceptifs, les lésions du système nerveux, où la rééducation et le reapprentissage assistée par des processus artificiels substitutifs pourraient améliorer la prise en charge des patients et comment elles pourraient s'intégrer dans la pratique des médecines de rééducation.

La littérature de vulgarisation.

Les résultats décevants de mon enquête auprès de médecins responsables, le constat que la recherche juge valables des propositions thérapeutiques qui restent inexploitées, sans que personne sache en donner les raisons, m'ont poussé à poursuivre les investigations, en regardant de près la littérature de vulgarisation (brochures, livrets, newsletters, blogs, sites Internet...), destinée, généralement, à informer les malades et à leurs familles (rédigée, toujours, soulignons-le, sous le contrôle d'un comité médical de référence).

Expliquant que les maladies neurodégénératives (héréditaires ou pas) sont une conséquence d'une mutation dans tel ou tel gène, entraînant, à son tour, des dysfonctionnements dans la production de telle ou telle protéine, si ce n'est des processus auto-immunes, ces publications précisent que :

- dans la sclérose en plaque, la démyélinisation de la substance blanche intéresse les voies motrices, autant que les voies sensitives superficielles et profondes;
- dans l'ataxie de Friedrich (carence de frataxine, accumulation de produits toxiques, mort cellulaire), la maladie débute par les voies sensitives profondes qui informent le cervelet et le cortex des perceptions musculaires, tendineuses, articulaires;
- dans l'ataxie de Strümpell-Lorrain des anomalies sur plusieurs gènes affectent la structure du cytosquelette neuronal, ainsi que la production de protéines motrices, entraînant, entre autres, des troubles de la sensibilité profonde et de la motricité (marche, équilibre, gestuelle...);
- dans l'ataxie téléangiectasie et l'ataxie SCA1, les mutations génétiques auraient une portée bien plus vaste, puisque l'inactivation de la protéine ATM et le mauvais pliage de l'Ataxine1, empêche (respectivement)

la détection et la réparation des dommages de l'ADN, ou dérègle, carrément, sa transcription, entraînant (sans qu'on sache expliquer la chaîne causale) l'atteinte des fibres sensitives périphériques, la perte des arcs réflexes profonds, de la sensibilité profonde et proprioceptive et, toujours respectivement, des troubles de la sensibilité profonde.

En somme, bien qu'il s'agisse de syndromes dits cerebelleux, on constate que les voies afférentes sont impliquées autant (si ce n'est en premier) que les voies motrices. Cela paraît logique, tant il semble probable que des troubles dans la production de protéines déterminées, provoqués par des mutations génétiques (impliquant, donc, chaque cellule), concernent de la même façon, les voies motrices, et sensitives... à moins de montrer (mais, à ce propos, rien n'est dit ... tout au moins dans les informations auxquelles j'ai eu accès) que la physiologie ou/et la structure anatomo-cytologique des motoneurons et des neurones sensitifs sont différentes... à moins de montrer que, par exemple, les cytosquelettes des axones des deux classes des neurones, ou leurs gaines de myéline au sein de la substance blanche, ne partagent pas les mêmes caractéristiques.

Néanmoins, dès qu'il est question de prise en charge et de soins, l'accent se déplace inéluctablement sur la perte de contrôle des mouvements, sur le dérèglement des centres moteurs et des impulsions nerveuses que les motoneurons conduisent vers les muscles.

L'insistance des explications sur les fonctions motrices, sur les voies nerveuses efférentes est parfaitement compréhensible, non seulement parce qu'il s'agit de ce qui est le plus directement observable, mais aussi parce que le désordre de la motricité, si évidemment conséquent au dérèglement des impulsions dirigées vers les muscles, est ce qui retient le plus impérieusement l'attention et nourrit l'angoisse des sujets et des familles.

On peut se demander, toutefois, si cette vision de la maladie qui néglige de souligner que sensibilité profonde et activité musculaire constituent une boucle (englobant de nombreuses et diverses boucles internes), ne contribue pas à nous faire oublier que tout acte moteur (même quand il est considéré volontaire), constitue d'une certaine façon, une réponse et que l'activité motrice ne peut s'exercer correctement, sans que les informations indispensables pour initier, contrôler et moduler le travail musculaire, n'alimentent en permanence le programme de fonctionnement. L'emphase mise sur les circuits afférents risque d'occulter que la précision des mouvements dépend des informations proprioceptives... que l'organisation temporelle des commandes motrices n'est possible sans la pleine disponibilité de l'information afférente et qu'une performance motrice efficace et stable exige la sollicitation et la réponse du circuit sensorimoteur dans sa globalité. Les désordres de la coordination motrice ne seraient-ils pas, aussi, une conséquence de la dégradation de la qualité et de la quantité des informations afférentes, sans lesquelles le cerveau ne peut pas être informé correctement sur l'état du corps et sur la situation de ce dernier dans le contexte ? S'il en était ainsi, la question de l'utilité de la suppléance réceptive mériterait un examen autrement plus sérieux.

On constate, en tout cas, que si la recherche se focalise sur des thérapies nouvelles, susceptibles de s'attaquer à l'origine de la maladie, les pratiques de rééducation s'en tiennent à l'entretien, au renforcement, à la récupération des capacités et des amplitudes articulaires, au rééquilibrage des tensions tendineuses (étirements musculaires, rééducation du rachis, renforcement musculaire ciblé, etc.), visant à limiter les conséquences des troubles neurologiques, dans le quotidien. Quelle que soit la nature du handicap, les techniques basées sur l'acquisition de nouvelles capacités perceptives semblent être négligées.

À part de rares expérimentations de quelques précurseurs, comme l'électromyophone (Paillard, 1962), ou les vibrations tendineuses (Roll et Nieger, 1983), rien n'est dit, nulle part, sur les perspectives de rééducation, de compensations, de régénération qu'ouvrent, dans l'immédiat, les stratégies de rééducation basée sur le paradigme de "suppléance perceptive", en tant qu'outil de stimulation de la plasticité des tissus du système nerveux central, grâce à laquelle les régions du cortex peuvent assumer, de façon plus ou moins définitive, des fonctions non canoniques et les circuits cérébraux peuvent se reconfigurer.

Dès lors, on peut se demander si les programmes de rééducation fonctionnelle ne sous-estiment pas les ressources de la suppléance sensorielle, dans la mesure où, en renforçant l'apport proprioceptif, celles-ci fournissent au cervelet une base de réglage des impulsions motrices, tout en stimulant le potentiel de neuroplasticité qui peut s'exprimer après atteinte du cerveau ou de la moelle épinière.

Les chercheurs savent déjà que les techniques basées sur le déplacement des modalités sensorielles donnent des résultats intéressants dans des déficits perceptifs liés à différents handicaps, ainsi qu'à des lésions du système nerveux central, notamment dans des pathologies "fixées" (dont les dommages ne sont pas progressifs); rien ne dit qu'elles ne puissent pas être bénéfiques (même provisoirement) dans les cas d'ataxie de nature génétique.

Comment se fait-il que, même là où la recherche les considère valables, ces dispositifs paraissent ignorés? Pourquoi ces techniques restent-elles confinées dans les laboratoires de recherches ?

Pourquoi n'y a-t-il pas les expérimentations cliniques qui permettraient de les "valider", de savoir dans quels cas et pour quels symptômes elles sont bénéfiques ?

Tout le monde convient qu'une rééducation d'entretien apporte de grands bénéfices dans la vie quotidienne...

Dès lors, on ne voit pas pourquoi on se limiterait à cette prise en charge classique, en renonçant à pratiquer, pendant le temps disponible, une rééducation de reconquête, réparatrice.
Certes, toute reconquête ne serait que provisoire, mais le cours de la maladie est loin d'être rapide, la dégénérescence (qui ne compromet guère les capacités intellectuelles), a besoin de plusieurs années, souvent de décennies, pour faire son oeuvre et nul ne peut en prédire exactement l'évolution.
À moins de penser, sans le dire, que ce n'est pas la peine de récupérer des fonctions et de réactiver des circuits promis, de toute façon, à être compromis par l'inévitable progression de la maladie.

Quelque temps avant de disparaître, Bach-y-Rita écrivait² : *"Les sciences cliniques, notamment la Neurologie et la Médecine de Réhabilitation, persistent à utiliser des méthodes dépassées, chères et faiblement efficaces; c'est là une tragédie qui enferme beaucoup de malades dans leur handicap"*.
Il serait dommage qu'il eut raison.

Links.

Le documentaire "Les étonnants pouvoirs de transformation du cerveau" est distribué par OCTAPIXX (www.octapixx.com; <info@octapixx.com>)

TCNL (Tactile Communication & Neurorehabilitation Laboratory) :

<http://www.orthorehab.wisc.edu/rehab/faculty/bachyrita.shtml>
http://kaz.med.wisc.edu/people_paul.php
<http://www.news.wisc.edu/newsphotos/tongue.html>
<http://www.news.wisc.edu/5837>
ydanilov@wisc.edu

Dispositif BrainPort :

<http://wicab.fr/clinicians>
<http://www.wicab.it/media/vicini-poster-2007-it.pdf>
http://www.medik.net/atti/SIMFER_08/doc/277.pdf
Khymeia : <<http://80.180.247.230/Khymeia/products.aspx>> (rubrique : dispositivi d'équilibrio)

Chaire Handicap du CNAM :

<http://brigitte-frybourg.cnam.fr>
Vidéo "Voir avec la langue" :
www.universcience.tv/media/883/voir-avec-la-langue.html

Laboratoire TIMC-IMAG (UMR UJF CNRS 5525) :

<http://www-timc.imag.fr/article105.html>
<http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=20044105>
Nicolas Vuillerme nicolas.vuillerme@imag.fr

Système VISIO (ENEA) :

http://archivistorico.corriere.it/1995/marzo/26/sistema_elettro_ottico_aiuta_non_co_0_95032613000.shtml

CSC : Connaître les syndromes cérébelleux. www.csc.asso.fr

AFAF : Association Française de l'Ataxie de Friedreich. <http://www.ataxie.com>

ASL : Association Strümpell Lorrain. <http://asso.orpha.net/ASL/index.htm>

APRAT : Association recherche ataxie-télangiectasie. http://asso.orpha.net/APRAT_PP_1.html

SEP : Sclérose En Plaques. www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

² In : Comment on «Plasticité du comportement moteur chez les patients cérébro-lésés» by Agnès Roby Brami. *Intellectica*, 2003, 36-37

Le mailing : destinataires et résultats.

Les 58 destinataires peuvent se ranger en différents groupes :

29 d'entre eux appartiennent à l'ensemble de la "clinique", dont : 19 sont médecins de médecine physique et de réadaptation et 10 sont spécialistes paramédicaux (kinési, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.).

22 d'entre eux appartiennent à l'ensemble de la recherche : chercheurs et acteurs de la médecine expérimentale (Hôpital + centres de recherche, etc.).

Autres : 7 destinataires (associations, blogs, etc.).

REPONSE	C L I N I Q U E		R E C H E R C H E		
	Médecins de médecine physique et réadaptation	Kinésithérapeutes; Orthophonistes ergothérapeutes, psychomotriciens...	Médecins-chercheurs Chercheurs	Autres	
aucune	13	5	10	4	32
ne connaît pas	6	3	-	3	12
connait	-	2	12	-	14
	19	10	22	7	58

Sur les 22 acteurs de l'ensemble "Recherche", 12 ont fourni des indications, 10 autres n'ont pas répondu.

Sur les 29 acteurs de l'ensemble "Clinique", deux kinesi ont donné des indications, 9 autres ont répondu ne pas être au courant; 18 n'ont pas répondu.

Sur un total de 58 destinataires, j'ai reçu seulement 14 réponses positives (soit : 24 %). Douze autres ont répondu "je ne suis pas au courant".

Enfin, 32 messages sont restés sans réponse (soit 55 %).

Rédigés d'une façon très proche de l'exposé qui précède, les messages avaient un contenu suffisamment construit et documenté pour ne pas passer inaperçus et pour susciter si ce n'est l'intérêt, du moins la curiosité des destinataires. Dès lors, il paraît légitime d'assimiler l'absence de réaction aux réponses n'ayant aucune information en la matière, concluant que les techniques sur lesquelles portait l'interrogation restent inconnues à plus de 80 % des destinataires.

Marie Vidailhet, PUPH, Neurologie Salpêtrière.

Yves Agid, PUPHC centre d'investigation clinique maladies système nerveux. Salpêtrière

Pierre Pollak, Unité des troubles du mouvement. CHU Grenoble

Philippe Damier, Neurologie. CHU-Nantes. Sté Française de neurologie;

Pierre Bertholon, ORL Hôpital Bellevue Saint-Étienne

Isabelle Bonan, médecine physique CHU Rennes. Club Posture-équilibre,

Claude Hamonet, Service de Réadaptation Médicale - CHU Henri Mondor

Christian Roques, Rééducation CHU Toulouse Collège Enseignants Médecine Physique.

Bernard Coic, Médecine physique, Lariboisière. Collège Enseignants Médecine Physique.

Jean Marie André, Institut Réadaptation Nancy. Collège Enseignants Médecine Physique.

Philippe Perrin, STAPS - UHP Nancy; Collège Français Enseignants Médecine Physique.

My Ahmed Idrissi, Centre Référence Maladies Neuromusculaires et orphelines Kenitra

Michel Toupet, Centre explorations fonctionnelles oto-neurologiques

Thierry Péron-Magnan, Kinesi. Lariboisière. Club Clinique Rééducation Neurologie.

Eric Chevrier, Kinésithérapeute Grenoble

Francis Laurent, Kinesitherapeute. Groupe "Ataxie et kinésithérapie"

Roland Sultana, Kinesithérapeute chef. Centre de rééducation fonctionnelle Pomponiana

Marie Hélène Izard, Institut Formation ergothérapie Montpellier

Giovanni Stevanin, directeur de recherche INSERM.

Catherine Vidal, Institut Pasteur,

Alain Trembleau, Plasticité du cerveau adulte, Université Paris 6.

Alain Berthoz Physiologie de la Perception, Collège-de-France.

Yves Rossetti, Laboratoire Espace et Action INSERM Lyon

Yohi Zennou-Azogui, "Neurosciences intégratives et adaptatives". CNRS. Marseille

Nicolas Pinsault, TIMC-IMAG

Cecile Olin, CNAM

Philippe Bulet, Bio Park Archamps

Marc Savasta, Institut des Neurosciences Grenoble

Federation Nationale Orthophonistes (FNO)

Jean Pierre Gadbois, Fondation Aidyston

Françoise Besnier, Association Strümpell-Lorrain.

Anne Frobert, Neurobranches; Parkemedia; Dopaction

Alexandra Durr, Centre Référence Neurogénétique, Salpêtrière.

Caterina Mariotti, Istituto Neurologico Besta Milano

Dominique Mazevet, Médecine physique et réadaptation, Salpêtrière.

Michel Goncè, Neurologie Réhabilitation IPAL Liège. Club Mouvements Anormaux

Frédérique Cottrel, Rééducation fonctionnelle, Salpêtrière

Philippe Thoumié, Neuro-orthopédie, Hôpital Rothschild. Club Posture-Equilibre.

Christine Pointon, Orthophoniste Salpêtrière

Jean Pierre Bleton, Kinesithérapeute. S. Anne. Club Clinique Rééducation Neurologie

Olivier Nicolas Gilles, Orthophoniste. Conseil médical CSC.

Conseil médical des associations AFAF-CSC-ASL.

Association des paralysés de France (moteurline).

Jean-Daniel Flaysakier, spécialiste «santé-médecine» France2.

Angela Sirigu Instituto Neurosciences Cognitives, CNRS

Caroline Tiliakete, médecin neurologue Laboratoire "Espace et action" INSERM Lyon,

Philippe Le Cavorzin, Centre de Rééducation Fonctionnelle Rennes et MEITO

Jean Luc Safin, Kinésithérapeute. Groupe Recherche Enseignement Thérapies Manuelles

Serge Mesure, Kinésithérapeute. Institut des sciences du mouvement, Marseille

Jean-Pierre Roll, Labo Neurosciences intégratives et adaptatives CNRS. Marseille

TIMC-IMAG (J. Demongeot, Y. Payan, N. Vuillerme, O. Chenu, F. Robineau, N. Glade)

Dominic Perennou, TIMC-IMAG, Association Posture-Equilibre

Olivier Gorgy, Psychomotricien. Neurobiologie et mouvements (NBM) Marseille

Christian Xerri, Laboratoire Neurosciences intégratives et adaptatives. Marseille

Christian Darlot, Laboratoire traitement de l'information (LTCl) École Télécom

ENEA (Marco Battaglia - Antonio Botticelli)