



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

Aujourd'hui en France
TOUTES LES 6 HEURES
UN NOUVEAU-NÉ EST TOUCHÉ
PAR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE
victime d'une lésion cérébrale
qui va déterminer toute sa vie.

**Première déficience
motrice de l'enfant,**
le handicap causé par la lésion
cérébrale, accompagné de
troubles cognitifs et sensoriels,
**AFFECTE LA SANTÉ,
L'AUTONOMIE
ET LA QUALITÉ DE VIE.**

Ce handicap dure
toute la vie.
125 000 PERSONNES
VIVENT AVEC EN FRANCE.



LA PARALYSIE CEREBRALE

Première cause de handicap moteur de l'enfance, la paralysie cérébrale reste peu connue des professionnels et du grand public. Elle concerne 1 naissance sur 570 soit environ 1500 nouveau-nés par an. Chaque famille peut être concernée.

Contact presse – Anne de Lander – 06 61 77 48 72 - annedelander@gmail.com

1- La Paralyse Cérébrale et les termes équivalents

La paralyse cérébrale désigne un ensemble de troubles affectant les mouvements et la posture responsables de limitations d'activité. C'est un handicap permanent depuis la naissance qui ne s'aggrave généralement pas avec le temps. Il est dû à des dommages sur le cerveau en développement du bébé, soit pendant la grossesse soit autour de la naissance.

La paralyse cérébrale regroupe :

- Les IMC (Infirmité Motrice Cérébrale) se traduisant par un trouble moteur sans retard intellectuel
- Les IMOC (infirmité motrice d'origine cérébrale), se traduisant par un trouble moteur associé à un retard intellectuel et des déficiences sensorielles.
- Une partie du polyhandicap : dans les formes les plus sévères, il existe une déficience motrice et mentale lourde, avec une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.

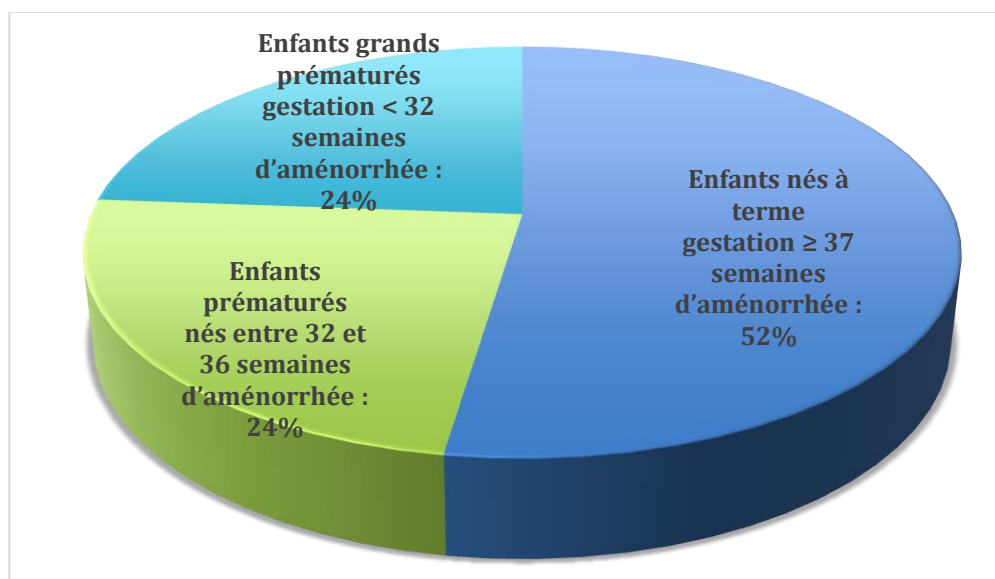
La communauté scientifique préfère utiliser le terme de « PARALYSIE CÉRÉBRALE » (*Cerebral Palsy en anglais*) qui est la dénomination internationale au terme d'Infirmité Motrice Cérébrale utilisé jusqu'alors en France.

2- Les causes de la paralyse cérébrale

Les causes en sont multiples, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Plus de la moitié des enfants avec paralyse cérébrale sont nés à terme. Mais c'est dans la population des enfants prématurés voire très grands prématurés que le risque de lésions cérébrales est le plus important. Environ 1 prématuré sur 2 né avant 6 mois de grossesse souffre d'une déficience motrice, cognitive ou sensorielle.

Répartition des enfants souffrants de paralyse cérébrale



Dans environ 60% des cas, on peut identifier les causes de la paralysie cérébrale :

- Causes anténatales : un accident vasculaire cérébral, une malformation cérébrale, une infection du fœtus (cytomégalovirus, toxoplasmose,...)
- Causes néonatales ou périnatales : prématurité, accident vasculaire cérébral néonatal, infection, traumatisme, souffrance néonatale lors d'accouchement difficile, circulaire du cordon, ictère nucléaire, convulsions sévères... La prématurité est souvent associée à une leucomalacie périventriculaire (anomalie de la substance blanche) que l'on peut identifier par l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM).
- Causes post-natales : une infection, un traumatisme, des convulsions sévères, une maladie métabolique, une mort subite du nourrisson après réanimation... Les causes post-natales représentent 10% des causes connues de paralysie cérébrale.

L'électroencéphalographie, l'imagerie par résonance magnétique et l'échographie transfontanellaire permettent un diagnostic précoce des lésions cérébrales et une prise en charge adaptée dès que possible.

3- Présentations cliniques

Pour chaque personne touchée, la nature et l'importance des troubles dépendent des zones du cerveau affectées et de l'étendue des lésions. Le moment auquel survient ces lésions joue également un rôle clé.

L'ATTEINTE MOTRICE : DIFFERENTS TYPES

SPASTIQUE: 70-80%.
La forme la plus courante.
Muscles raides et tendus.
Provient d'une atteinte du Cortex moteur.



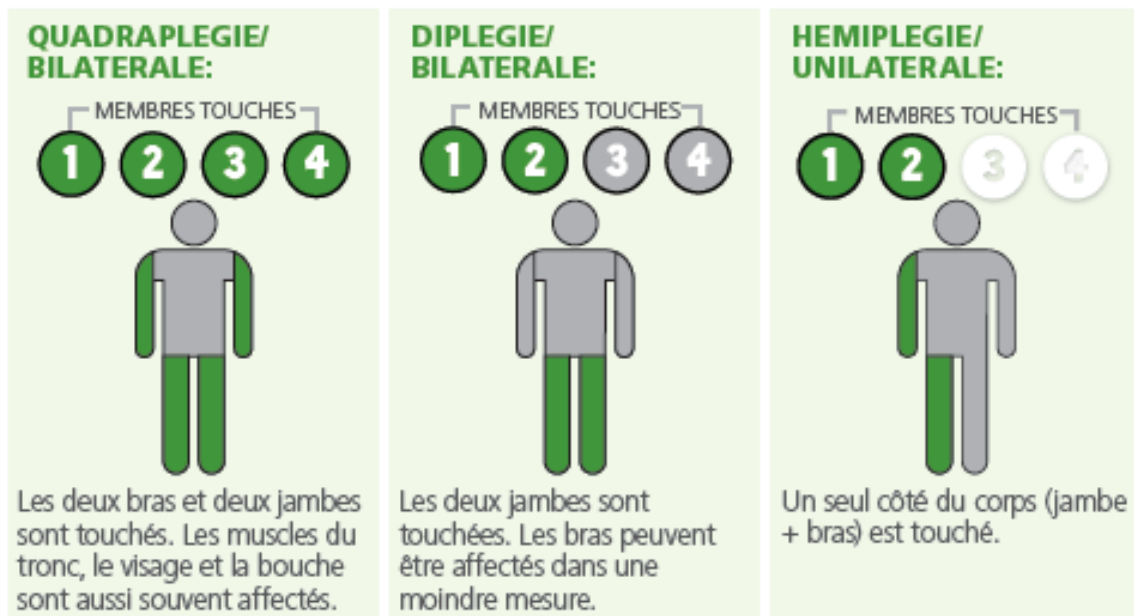
DYSKINETIQUE: 6%.
Caractérisé par des mouvements involontaires. Provient d'une atteinte à la base des ganglions.

ATAXIQUE: 6%

Caractérisé par des mouvements instables. Affecte l'équilibre et le sens des repères dans l'espace. Provient d'une atteinte du cervelet.

TYPES MIXTES:
Combinaison des atteintes.

Les conséquences de la paralysie cérébrale peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher à une atteinte grave de la motricité entraînant l'usage de fauteuil roulant (paralysie d'un côté du corps voire des quatre membres). Les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent également présenter des déficiences telles que des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.



Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et/ou par des problèmes musculo-squelettiques secondaires.

DEFICIENCES ASSOCIEES

Les enfants atteints de paralysie cérébrale peuvent également avoir d'autres déficiences physiques et cognitives.

1 sur 3 ne peut pas marcher		1 sur 4 ne peut pas parler		3 sur 4 sont sujets aux douleurs		1 sur 4 est épileptique		1 sur 4 a des troubles du comportement	
1 sur 2 a une déficience intellectuelle		1 sur 10 a une déficience visuelle grave		1 sur 4 souffre d'incontinence		1 sur 5 a des troubles de sommeil		1 sur 5 a des problèmes de contrôle de la salive	

Environ un tiers des enfants avec paralysie cérébrale ne peuvent pas marcher à l'âge de 5 ans, un tiers présentent un retard intellectuel avec Quotient Intellectuel ≤ 50 , et 12 % présentent un handicap visuel sévère.

La paralysie cérébrale partage avec les « dys » (dyspraxie, dyskinésie,...) des troubles cognitifs auxquels elle ajoute les troubles moteurs. Ces troubles moteurs, permanents, peuvent prendre des formes très variées. Des mouvements involontaires (dyskinésies), incoordonnés (ataxie) et/ou des troubles du tonus (spasticité) peuvent être associés.

Les sujets peuvent le plus souvent participer à l'ensemble des aspects de la vie sociale. Ils sont capables d'apprentissage et peuvent exprimer leurs réelles compétences si les mesures mises en œuvre répondent à leurs besoins d'autonomie et si derrière l'apparence (troubles du langage, mouvement anormaux ...), on sait reconnaître leurs capacités intellectuelles.

4- Les avancées thérapeutiques

Au cours des dix dernières années, la recherche a permis des avancées thérapeutiques majeures dans la prise en charge des nourrissons pour diminuer le risque de lésions cérébrales puis dans l'accompagnement des personnes atteintes pour améliorer leur qualité de vie.

- **Innovation thérapeutique dans les premières semaines de vie**

Dans 60% des cas, il est possible d'identifier la cause de la paralysie cérébrale, et il est donc possible d'avoir une action préventive pour diminuer le risque. Les services de néonatalogie suivent donc avec une très grande vigilance ces nourrissons qui peuvent potentiellement souffrir d'une paralysie cérébrale, même s'il est impossible de poser un diagnostic avant que l'enfant ait entre trois et six mois et qu'il commence à développer sa motricité.

Chez les grands prématurés, population à risque élevé, c'est une véritable course contre la montre pour mener un maximum d'actions favorisant l'oxygénation du cerveau et pour limiter les lésions cérébrales. Parmi tous les soins mis en œuvre dans la prise en charge des prématurés :

- **Le soin « peau à peau »** avec les parents favorise le développement de l'enfant en l'apaisant. Les recherches actuelles mettent en évidence les nombreux bienfaits de ce type de soin au niveau physiologique, cérébral, et neurocomportemental, ainsi que du point de vue des perceptions, des interactions et du développement psychomoteur des enfants jusqu'à 6 mois.
- **L'allaitement maternel** aidant au développement du cerveau
- **Des médicaments** comme la caféine ou le sulfate de magnésium administré pendant la grossesse aux femmes enceintes ayant un risque de naissance prématurée diminueraient le risque de lésions cérébrales. D'autres substances telles que des dérivés de l'ocytocine et de l'érythropoïétine sont à l'étude.

Les enfants qui naissent à terme avec des risques de paralysie cérébrale sont majoritaires. Le corps médical donne au plus tôt les premiers soins :

- **L'hypothermie** : La température du nourrisson va être abaissée progressivement pour atteindre 33° pendant 72 heures. L'enfant est enveloppé dans des couvertures refroidissantes qui vont permettre à son sang de se refroidir et d'irriguer son cerveau à 33°. Puis les équipes médicales vont progressivement faire remonter la température de son corps. Chez les enfants nés dans un contexte d'asphyxie périnatale, l'hypothermie permet d'améliorer significativement le devenir neurologique de ces enfants.

Des travaux sont actuellement menés au niveau international sur les cellules souches. Mais à ce jour aucun bénéfice de leur utilisation n'est prouvé ni chez les enfants à risque de paralysie cérébrale, ni sur ceux présentant une paralysie cérébrale.

5- Innovation thérapeutique chez les enfants, adolescents et adultes

La plasticité cérébrale étant plus importante dans les premiers mois et les premières années de la vie, il est clé que le diagnostic soit posé dès que possible afin de démarrer au plus tôt un accompagnement adapté.

Les éléments mis en œuvre doivent alors être adaptés à la grande diversité des atteintes et des besoins de chaque personne, sachant que la combinaison des troubles est un facteur de complexité spécifique à la paralysie cérébrale.

Parmi les éléments de la prise en charge la **kinésithérapie** en est la clef de voûte, avec une prise de conscience de l'importance de la qualité relationnelle entre kinésithérapeute et patient. De nouvelles méthodes de rééducation sont en cours d'évaluation dont :

- **La rééducation intensive** : la Fondation Paralysie Cérébrale a soutenu les travaux du Pr Yannick Bleyenheuft (Belgique) qui organise des sessions de rééducation intensives de 60 à 90 heures sur 2 à 3 semaines pour des enfants de 6 à 8 ans. Les gains en mobilité sont assez prometteurs. Ils s'appuient sur la motivation des enfants au travers du jeu.
En 2018, la Fondation a choisi de doter à hauteur de 1,5 million d'euros sur 4 ans un consortium coordonné par le Pr Sylvain Brochard (Brest) pour évaluer l'impact fonctionnel de cette rééducation intensive auprès de jeunes enfants âgés de 1 à 4 ans.
- **La rééducation participative** avec les « jeux sérieux » développés spécifiquement pour les enfants avec paralysie cérébrale sur des tablettes : les enfants voient leurs séances de rééducation comme des jeux et deviennent acteurs de leurs soins. La Fondation accompagne ainsi le projet du Pr Thierry Lejeune (Bruxelles, Belgique) qui associe jeux sérieux, réalité virtuelle et robotique dans la rééducation du membre supérieur.

Les méthodes d'entraînement actif par l'apprentissage et l'entraînement moteur des personnes atteintes améliorent effectivement les fonctions motrices.

- **La prise en charge de la douleur** : Plus de la moitié des enfants et adolescents avec paralysie cérébrale se plaignent de douleurs dont les origines sont variées (mauvaise position, étirements musculaires...). A côté des antalgiques, peuvent être utilisées des techniques non médicamenteuses de prise en charge de la douleur : MEOPA, patch Emla, hypnose... L'intérêt de l'utilisation de jeux sérieux sur tablettes lors des injections de toxine botulique est en cours d'évaluation à Lyon (Dr E Chaleat Valayer).