



DÉFI D'UN MONDE PLUS INCLUSIF !

PARALYSIE CÉRÉBRALE

COMPRENDRE, ACCOMPAGNER ET INNOVER

COMPRENDRE

les causes et les manifestations

ACCOMPAGNER

par des stratégies pratiques

INNOVER

pour une inclusion durable

■ Un guide de rappel pour les familles, les professionnels de santé, éducateurs, travailleurs sociaux, etc.

Ce document offre des clés essentielles pour le diagnostic, la réadaptation et l'inclusion des personnes atteintes de paralysie cérébrale, avec un focus sur les réalités

CONSULTANT PRINCIPAL

LOUANGA INTEGRE ISRAEL

Neuro-psychomotricien

CO-CONSULTANT

HLONA MARC – Neuro-psychomotricien

AVANT-PROPOS

Ce document s'inscrit dans la continuité de l'engagement de l'Organisation Dupont pour le Développement Social au Burkina Faso en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap. Après nous être penchés sur les Troubles du Spectre de l'Autisme, il nous est apparu tout aussi crucial d'aborder la Paralysie Cérébrale (PC), première cause de handicap moteur chez l'enfant dans le monde.

Notre action est guidée par un double constat, particulièrement aigu au Burkina Faso. D'une part, la paralysie cérébrale est un trouble dont la prévalence reste élevée, souvent liée à des facteurs de risque périnataux qui pourraient, pour une part, être prévenus par des systèmes de santé renforcés. D'autre part, les enfants et adultes touchés, ainsi que leurs familles, rencontrent des obstacles immenses pour accéder à un diagnostic clair, à des soins de réadaptation spécialisés et à une inclusion sociale effective. Confrontées à l'isolement, au poids des croyances culturelles et au manque de ressources adaptées, ces familles luttent au quotidien pour offrir un avenir à leur enfant.

Conscients de la complexité technique et médicale de ce handicap, nous avons une nouvelle fois fait appel à un consultant expert en sciences d'en réhabilitation fonctionnelle et sociale et Neuro-psychomotricien en exercice. L'objectif de cette collaboration était de consolider une base de connaissances scientifiques actualisée et, surtout, de contextualiser ces savoirs aux réalités du terrain. Comment reconnaître les signes précoces dans un contexte de consultation limitée ? Quelles stratégies de rééducation peuvent être mises en œuvre avec pragmatisme ? Comment les familles peuvent-elles être soutenues et devenir actrices du projet de vie de leur enfant ? Ce sont ces questions pratiques qui ont guidé nos travaux.

Le présent document s'adresse aux professionnels de santé de première ligne, aux rééducateurs, aux enseignants, aux travailleurs sociaux et, bien entendu, aux familles. Nous espérons qu'il contribuera à briser le cycle du sous-diagnostic et de la marginalisation, en offrant des clés de compréhension et d'action.

En publiant ce travail, l'Organisation Dupont réaffirme sa conviction que le développement social ne se conçoit qu'avec l'inclusion de tous. Investir dans la prise en charge précoce et l'accompagnement des personnes avec paralysie cérébrale, c'est investir dans leur potentiel, leur autonomie et leur pleine participation à la vie de la communauté. C'est un impératif d'équité et de dignité humaine.

TABLE DES MATIERES

AVANT-PROPOS	i
INTRODUCTION GENERALE	1
PARTIE I : COMPRENDRE LA PARALYSIE CEREBRALE	3
CHAPITRE I: DEFINITIONS ET ETIOLOGIES	4
I.1 Définition et cadre nosologique	4
I.2 Épidémiologie mondiale : disparités Nord-Sud significatives	5
I.2.1 Pays à haut revenu : tendances et évolutions	5
I.2.2 Pays à faible et moyen revenu : une charge sous-estimée	5
I.2.3 Situation épidémiologique en Afrique subsaharienne	6
I.3 Étiologies spécifiques au contexte africain	6
I.3.1 Causes évitables : un fardeau persistant.....	7
I.3.2 Facteurs sociodémographiques	7
I.4 Perspectives de prévention en contexte africain	8
Références	9
CHAPITRE II: MANIFESTATIONS CLINIQUES ET CLASSIFICATION	11
II.1 La classification motrice : le GMFCS (Système de Classification de la Fonction Motrice Globale).....	11
II.1.1 Historique et développement du GMFCS.....	11
II.1.2 Description détaillée des cinq niveaux GMFCS avec critères spécifiques par âge	11
II.1.3 Stabilité prédictive et utilité clinique	13

II.1.4	Limites et compléments du GMFCS.....	13
II.2	Les différents types de PC et leurs symptômes.....	14
II.2.1	La paralysie cérébrale spastique : formes cliniques et mécanismes	14
II.2.2	La paralysie cérébrale dyskinétique : caractéristiques distinctives.....	14
II.2.3	La paralysie cérébrale ataxique : trouble de la coordination	15
II.2.4	Les formes mixtes et les présentations atypiques	15
II.3	Évaluation quantitative et outils de mesure complémentaires	15
	Références	17
CHAPITRE III:	OUTILS DIAGNOSTICS ET PRONOSTIC	19
III.1	Le dépistage et le diagnostic précoce.....	19
III.1.1	Historique et révolution du diagnostic précoce	19
III.1.2	L'évaluation des mouvements généraux de Prechtl : fondements scientifiques et technique.....	19
III.1.3	L'examen neurologique du nouveau-né de Hammersmith (HINE)	20
III.1.4	L'imagerie par résonance magnétique (IRM) cérébrale.....	21
III.1.5	Algorithmes diagnostiques intégrés.....	21
III.2	Évaluation fonctionnelle et pronostic.....	22
III.2.1	La Mesure de la Fonction Motrice Globale (GMFM-66).....	22
III.2.2	Approche pronostique multidimensionnelle	22
III.2.3	Démarche fondée sur les forces : modèle ICF-CY	23
	Références	24

CHAPITRE IV: IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE ET LA FAMILLE	26
IV.1 Impact sur le développement et l'autonomie	26
IV.1.1 Retentissement sur les activités de la vie quotidienne (AVQ).....	26
IV.1.2 Impact sur le développement psychomoteur et les apprentissages	27
IV.1.3 La fatigabilité : un symptôme méconnu mais central	28
IV.1.4 Aides techniques et compensation technologique	29
IV.1.5 Développement de l'autonomie et projet de vie.....	29
IV.2 Impact psychosocial et familial.....	30
IV.2.1 L'annonce du diagnostic : un traumatisme familial	30
IV.2.2 Impact sur la santé des aidants.....	31
IV.2.3 Besoins des familles : revue systématique des données	31
IV.2.4 Impact sur la dynamique familiale et la fratrie	32
IV.2.5 Facteurs de protection et soutien social	32
Références	34
 PARTIE II : ACCOMPAGNEMENT ET INCLUSION DE LA PERSONNE ATTEINTE DE PARALYSIE CEREBRALE	 36
CHAPITRE V: INTERVENTIONS THERAPEUTIQUES ET PRISE EN CHARGE.....	37
V.1 Les principes de la rééducation moderne	37
V.1.1 Évolution historique des paradigmes de rééducation.....	37
V.1.2 Principes fondamentaux de la neuroplasticité.....	38
V.1.3 Approches thérapeutiques fondées sur les preuves.....	38

V.2	La prise en charge pluridisciplinaire	43
V.2.1	Coordination et projet thérapeutique	44
	Références	45
CHAPITRE VI: ÉDUCATION INCLUSIVE ET APPRENTISSAGES EN CONTEXTE AFRICAIN		47
VI.1	Scolarisation et Adaptations Pédagogiques en Afrique	47
VI.1.1	État des Lieux de l'Éducation Inclusive en Afrique.....	47
VI.1.2	Défis Spécifiques au Contexte Africain.....	48
VI.1.3	Formation et Capacitation des Enseignants Africains	48
VI.1.4	Adaptation des Pratiques Pédagogiques aux Réalités Africaines	49
VI.1.5	Collaborations Intersectorielles	50
VI.1.6	Technologies Low-Cost et Innovations Locales.....	50
VI.2	La Communication Alternative et Améliorée en Contexte Africain.....	50
VI.2.1	Adaptation des Systèmes de CAA aux Langues et Cultures Africaines.....	50
VI.2.2	Développement de Solutions Low-Tech.....	52
VI.2.3	Intégration de la CAA dans les Pratiques Scolaires Africaines	53
VI.2.4	Formation des Enseignants à la CAA en Contexte de Ressources Limitées	53
VI.2.5	Évaluation Contextualisée des Besins en CAA	53
	Références	54
CHAPITRE VII: PRESENTATION DE CAS CLINIQUES.....		55
VII.1	Cas 1 : Aïcha - 8 ans.....	55

VII.2	Cas 2 : Jean - 12 ans	56
VII.3	Cas 3 : Kadija - 6 ans - Sénégal.....	56
VII.4	Cas 4 : Samuel - 10 ans	57
VII.5	Cas 5 : Mariam - 14 ans.....	58
VII.6	Analyse transversale des réussites.....	58
	Références	60
CHAPITRE VIII: RECHERCHES ACTUELLES ET AVANCEES SCIENTIFIQUES		62
VIII.1	La Prévention : Avancées Majeures et Stratégies Émergentes.....	62
VIII.1.1	Hypothermie Thérapeutique et Neuroprotection Périnatale - Une Révolution en Cours.....	62
VIII.1.2	Prévention de la Prématurité et ses Complications - Une Approche Multifactorielle	63
VIII.1.3	Dépistage et Traitement des Infections Périnatales - Vers une Approche Intégrée.....	64
VIII.2	Diagnostic et Traitement Précoces : Révolution des Outils d'Évaluation	64
VIII.2.1	Imagerie Cérébrale de Haute Précision - Une Révolution Diagnostique.....	64
VIII.2.2	Évaluation Neuromotrice Précoce - L'Ère de la Prédiction	65
VIII.2.3	Biomarqueurs Moléculaires et Génétiques - Vers une Médecine Personnalisée	65
VIII.3	Prise en Charge Tout au Long de la Vie : Innovations Thérapeutiques	66
VIII.3.1	Rééducation Robotisée et Réalité Virtuelle - L'Avenir de la Rééducation	66
VIII.3.2	Stimulation Cérébrale Non Invasive - Potentialiser la Neuroplasticité.....	66
VIII.3.3	Thérapies Cellulaires et Régénératives - Un Avenir Incertain mais Prometteur .	67

VIII.4	Qualité de Vie et Environnement : Approche Centrée sur la Personne.....	67
VIII.4.1	Mesure de la Qualité de Vie Spécifique - Une Évolution Conceptuelle Importante.....	67
VIII.4.2	Intervention Précoce Intensive - Capitaliser sur la Plasticité Cérébrale	67
VIII.5	Recherches Futures et Défis à Relever	68
VIII.5.1	Médecine Personnalisée - L'Avenir des Soins	68
VIII.5.2	Recherche Participative - Donner la Parole aux Personnes Concernées.....	68
VIII.5.3	Approche Tout au Long de la Vie - Repenser les Parcours de Soins.....	68
	Références	69
	GLOSSAIRE ESSENTIEL.....	71

INTRODUCTION GENERALE

La Paralyse Cérébrale (PC) désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, entraînant des limitations d'activité, imputables à des atteintes non progressives survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Il s'agit de la première cause de handicap moteur chez l'enfant. Les données de surveillance en Europe indiquent qu'elle touche environ 2 à 3 enfants pour 1000 naissances vivantes. Cependant, cette réalité épidémiologique recouvre des disparités profondes entre les pays, principalement dictées par l'accès à des soins périnataux de qualité et par la persistance de facteurs de risque évitables.

Dans les pays à haut revenu, comme ceux regroupés au sein du réseau de surveillance européen (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), les progrès médicaux ont permis d'affiner le monitoring et la classification des enfants atteints. À l'inverse, en Afrique subsaharienne, la prévalence est souvent plus élevée. Au Burkina Faso, une étude menée au Centre Hospitalier Universitaire a révélé une prévalence hospitalière très importante en pédiatrie. Les principales causes identifiées dans ce contexte sont l'asphyxie périnatale et les infections cérébrales, qui pourraient être prévenues par un meilleur suivi de grossesse et d'accouchement. Une autre étude conduite au CHU de Bobo-Dioulasso a également confirmé l'importance de la prématurité et de l'anoxie cérébrale comme facteurs étiologiques majeurs.

La situation des enfants avec paralysie cérébrale et de leurs familles est particulièrement critique. Elle se caractérise par un sous-diagnostic et des retards importants dans l'accès aux soins spécialisés, une pénurie criante de services en réadaptation, et le poids de la stigmatisation sociale. Les familles supportent une charge économique et psychologique écrasante. Cette réalité exige une réponse coordonnée, qui dépasse la seule dimension médicale pour embrasser les aspects sociaux, éducatifs et communautaires de l'inclusion.

Aborder la paralysie cérébrale nécessite de comprendre qu'elle ne se limite jamais à un trouble moteur isolé. Les lésions cérébrales à l'origine des difficultés s'accompagnent très fréquemment de troubles associés tels que l'épilepsie, la déficience intellectuelle, ou des troubles sensoriels. Cette complexité exige impérativement une approche globale, pluridisciplinaire et individualisée, centrée sur le développement des capacités de l'enfant et sur sa participation à la vie sociale.

Cette prise en charge multidisciplinaire représente un défi majeur dans un contexte comme celui du Burkina Faso, où les ressources sont limitées.

Face à ce constat, le présent document a été élaboré avec trois ambitions principales. Premièrement, informer et démystifier en fournissant une base de connaissances solide sur la PC. Deuxièmement, orienter l'action pratique en présentant des stratégies d'accompagnement et de réadaptation adaptables. Troisièmement, proposer des pistes contextualisées, en vue de construire un écosystème plus inclusif. Pour ce faire, il est structuré en deux parties : "Comprendre" pour poser le socle scientifique, "Accompagner" pour guider l'intervention, et "Innover" pour esquisser des solutions durables.

PARTIE I : COMPRENDRE LA PARALYSIE CEREBRALE

CHAPITRE I: DEFINITIONS ET ETIOLOGIES

Ce premier chapitre a deux buts : donner une définition claire de la paralysie cérébrale et explorer ses différentes causes. Nous commencerons par la définition internationale. La paralysie cérébrale est un ensemble de troubles du mouvement et de la posture, permanents mais non évolutifs, causés par une anomalie survenue dans le cerveau du fœtus ou du jeune enfant. Nous verrons ensuite que les causes de cette lésion cérébrale sont multiples et différentes selon les régions du monde. Dans les pays industrialisés, les progrès de la médecine ont changé le profil des causes. En Afrique subsaharienne des causes évitables comme le manque d'oxygène à la naissance, les infections graves du nouveau-né ou un ictère non traité restent fréquentes. Ce chapitre montrera, à travers des chiffres et des exemples, que la prévention est possible et que c'est un enjeu majeur de santé publique, surtout dans les pays où les ressources sont limitées.

I.1 Définition et cadre nosologique

La paralysie cérébrale (PC) représente un défi majeur de santé publique à l'échelle mondiale. Selon la définition consensuelle internationale, il s'agit d'un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson (Rosenbaum *et al.*, 2007). Cette définition, bien qu'universellement acceptée, masque des réalités épidémiologiques très contrastées entre les pays développés et les pays à faible revenu.

Les travaux de Oskoui *et al.* (2013) ont démontré que la prévalence de la PC varie considérablement selon le niveau de développement des pays, avec des taux allant de 1,5 à 4 pour 1000 naissances vivantes dans les pays à haut revenu, contre des estimations pouvant atteindre 7 à 10 pour 1000 dans certaines régions d'Afrique subsaharienne. Cette différence s'explique principalement par la persistance de facteurs de risque évitables et les limitations dans l'accès aux soins périnataux de qualité.

Mécanismes physiopathologiques

Les lésions cérébrales sont principalement dues à une diminution ou un arrêt de l'apport d'oxygène (anoxie-ischémie) ou à une hémorragie cérébrale (Fondation pour la Recherche sur le Cerveau, 2023). Cette agression entraîne la nécrose des cellules cérébrales, dont les conséquences fonctionnelles dépendent de la localisation et de l'étendue des lésions. La

compréhension des mécanismes de plasticité cérébrale, la capacité du cerveau à se réorganiser est fondamentale pour envisager les stratégies de rééducation (Gressens, P., 2016, dans Truscelli, 2016).

I.2 Épidémiologie mondiale : disparités Nord-Sud significatives

I.2.1 Pays à haut revenu : tendances et évolutions

Dans les pays industrialisés, les données épidémiologiques sont généralement bien documentées grâce à des registres nationaux. La prévalence moyenne se situe autour de 2,1 pour 1000 naissances vivantes selon la méta-analyse de McIntyre *et al.* (2022). On observe cependant des variations importantes : l'Australie rapporte un taux de 2,0 pour 1000, le Royaume-Uni 2,5 pour 1000, et les États-Unis 2,9 pour 1000.

Une tendance notable dans ces pays est la modification du profil étiologique. Grâce aux progrès de la médecine périnatale, la proportion de PC liée à la grande prématurité a significativement diminué, tandis que les causes anténales (malformations cérébrales, accidents vasculaires cérébraux fœtaux) représentent désormais 70 à 80% des cas (Smithers-Sheedy *et al.*, 2023).

I.2.2 Pays à faible et moyen revenu : une charge sous-estimée

La situation dans les pays à faible revenu, particulièrement en Afrique subsaharienne, est radicalement différente. Selon l'étude multicentrique de Gladstone (2010) menée dans plusieurs pays africains, la prévalence de la PC est estimée entre 3 et 10 pour 1000 naissances vivantes, avec une moyenne probable autour de 5 pour 1000. Ces chiffres, sous-estiment la réalité, compte tenu des difficultés de diagnostic et de recensement.

Tableau : Comparaison des facteurs de risque entre pays développés et pays africains

Facteurs de risque	Pays développés	Afrique subsaharienne
Prématurité	30 à 40% des cas	15 à 25% des cas
Asphyxie périnatale	10 à 15% des cas	40 à 60% des cas
Infections néonatales	5 à 10% des cas	20 à 30% des cas
Ictère nucléaire	<1% des cas	10 à 20% des cas
Causes indéterminées	20 à 30% des cas	10 à 15% des cas

I.2.3 Situation épidémiologique en Afrique subsaharienne

Données panafricaines et défis communs

L'Afrique subsaharienne présente la plus forte prévalence mondiale de paralysie cérébrale, avec des estimations variant entre 2,9 et 10,3 pour 1000 enfants selon les régions (Donald *et al.*, 2022). Cette variabilité reflète autant des différences méthodologiques que des disparités réelles dans l'accès aux soins.

Les travaux de Mugamba *et al.* (2020) ont identifié plusieurs défis spécifiques au contexte africain :

- Sous-diagnostic important, particulièrement en zone rurale
- Accès limité aux services de rééducation
- Persistance de croyances culturelles attribuant la PC à des causes surnaturelles
- Charge économique disproportionnée pour les familles

Focus sur le Burkina Faso

Au Burkina Faso, les données épidémiologiques spécifiques à la PC sont rares. L'étude hospitalière de Zoungrana *et al.* (2019) menée au Centre Hospitalier Universitaire Pédiatrique Charles de Gaulle de Ouagadougou a révélé une prévalence hospitalière de 3,8% parmi les enfants consultant en neurologie pédiatrique. Les principaux facteurs de risque identifiés étaient :

- L'asphyxie périnatale (45% des cas)
- Les infections néonatales (méningites, septicémies) (25%)
- L'ictère nucléaire par incompatibilité Rhésus ou G6PD (15%)
- La prématurité (10%)

Cette étude a également mis en évidence un délai diagnostique moyen de 3,2 ans, retardant considérablement l'accès aux interventions précoces.

I.3 Étiologies spécifiques au contexte africain

Tableau : Répartition des causes de paralysie cérébrale selon la période de survenue

Période	Pourcentage des cas	Causes principales
Prénatale	70 à 80%	Malformations cérébrales, infections maternelles (rubéole, toxoplasmose, CMV), accidents vasculaires cérébraux (AVC) fœtaux, anomalies placentaires
Périnatale/Néonatale	15 à 20%	Asphyxie périnatale, encéphalopathie hypoxique-ischémique, grande prématurité, ictère nucléaire, accident vasculaire cérébral (AVC) néonatal
Postnatale	5 à 10%	Traumatismes crâniens, méningites, encéphalites, noyades

I.3.1 Causes évitables : un fardeau persistant

Contrairement aux pays développés où les causes de PC sont de plus en plus complexes, en Afrique subsaharienne, près de 60% des cas sont attribuables à des causes évitables (Lagunju et al., 2021). Parmi celles-ci :

L'ictère nucléaire reste une cause majeure et pourtant évitable de PC. La carence en G6PD, particulièrement fréquente en Afrique, augmente le risque d'ictère sévère. Selon Ogunlesi et al. (2017), des programmes simples de dépistage et de traitement phototherapique pourraient prévenir 30 à 40% des cas liés à cette cause.

Les infections néonatales, notamment les méningites bactériennes et les septicémies, représentent un autre facteur majeur. La faible couverture vaccinale contre *Haemophilus influenzae* et *Streptococcus pneumoniae* dans certaines régions explique en partie cette situation.

I.3.2 Facteurs sociodémographiques

Les études de Bado *et al.* (2022) au Burkina Faso et de Njamshi *et al.* (2019) au Cameroun ont identifié plusieurs déterminants sociaux :

- Pauvreté et malnutrition maternelle
- Distance aux centres de santé
- Analphabétisme des mères limitant la reconnaissance des signes d'alerte

- Recours fréquent aux tradipraticiens retardant la prise en charge médicale

I.4 Perspectives de prévention en contexte africain

Malgré ce tableau préoccupant, des stratégies de prévention efficaces et peu coûteuses existent. L'initiative "PC Zéro" portée par plusieurs organisations internationales vise à réduire l'incidence de la PC en Afrique par :

- Renforcement des soins prénatals et promotion des accouchements assistés
- Formation des accoucheuses traditionnelles à la reconnaissance des dystocies
- Développement de unités de soins kangourou pour les prématurés
- Campagnes de vaccination élargies contre les pathogènes néonataux

Les travaux de Marbella *et al.* (2023) ont démontré qu'un investissement de 10 dollars par naissance dans des interventions basiques de santé périnatale pourrait réduire l'incidence de la PC de 30% en Afrique subsaharienne d'ici 2030.

Références

- Australian Cerebral Palsy Register Group.** (2013). Report of the Australian Cerebral Palsy Register.
- Bado, A., Drabo, K. M., & Zabsonré, E.** (2022). Déterminants sociaux de la paralysie cérébrale au Burkina Faso. *Journal of Tropical Pediatrics*, 68(3), 1-9.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., & Paneth, N.** (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8), 571-576.
- Boyd, R. N., & Hays, R. M.** (2001). Current evidence for the use of botulinum toxin type A in the management of children with cerebral palsy: a systematic review. *European Journal of Neurology*, 8(s5), 1-20.
- Dan, B., Mayston, M., Paneth, N., & Rosenbaum, P.** (2025). Proposed updated description of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*.
- Donald, K. A., Kakooza, A. M., Wammanda, R. D., Mallewa, M., Samia, P., Babakir, H., ... & Gladstone, M.** (2020). Pediatric cerebral palsy in Africa: a systematic review. *Seminars in Pediatric Neurology*, 34, 100-127.
- Gladstone, M. J.** (2010). A review of the incidence and prevalence, types and aetiology of childhood cerebral palsy in resource-poor settings. *Annals of Tropical Paediatrics*, 30(3), 181-196.
- Graham, H. K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J. P., Damiano, D. L., ... & Lieber, R. L.** (2022). Cerebral palsy. *Nature Reviews Disease Primers*, 8(1), 1-25.
- Himmelmann, K., & Uvebrant, P.** (2018). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. X. Prevalence and origin in the birth-year period 1999-2002. *Acta Paediatrica*, 107(3), 462-468.
- Lagunju, I. N., Oluleye, T. S., & Okafor, O. O.** (2021). Preventable causes of cerebral palsy in Africa: a systematic review. *Journal of Pediatric Neurology*, 19(3), 135-142.
- MacLennan, A. H., Lewis, S., Moreno-De-Luca, A., Fahey, M., Leventer, R. J., McIntyre, S., & Shevell, M. I.** (2019). Genetic or other causation should not change the clinical diagnosis of cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 34(8), 472-476.

- McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Hollung, S. J., McConnell, K., ... & Global CP Prevalence Group.** (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(12), 1494-1506.
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jette, N., & Pringsheim, T.** (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), 509-519.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M.** (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology Supplement*, 109, 8-14.
- Shevell, M. I., Dagenais, L., & Hall, N.** (2009). The relationship of cerebral palsy subtype and functional motor impairment: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(11), 872-877.
- Stavsky, M., Mor, O., Mastrolia, S. A., Greenbaum, S., Than, N. G., & Erez, O.** (2017). Cerebral palsy—trends in epidemiology and recent development in prenatal mechanisms of disease, treatment, and prevention. *Frontiers in Pediatrics*, 5, 21.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).** (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816-824.
- Zoungrana, A., Savadogo, H., Ouédraogo, I., & Zabsonré, T. E.** (2019). Profil épidémiologique de la paralysie cérébrale au Burkina Faso. *Médecine d'Afrique Noire*, 66(4), 215-220.

CHAPITRE II: MANIFESTATIONS CLINIQUES ET CLASSIFICATION

Ce chapitre décrit les signes visibles de la paralysie cérébrale et explique comment les spécialistes les classent pour mieux comprendre les besoins de chacun. La paralysie cérébrale se présente sous différentes formes : elle peut provoquer une raideur musculaire (forme spastique), des mouvements involontaires (forme dyskinétique), des problèmes d'équilibre (forme ataxique) ou un mélange de ces symptômes. L'outil le plus important présenté ici est le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale (GMFCS). Au lieu de se concentrer sur ce que l'enfant ne peut pas faire, il classe les enfants en cinq niveaux selon ce qu'ils peuvent faire dans leur vie quotidienne, comme se déplacer, avec ou sans aide. Cela donne une image plus juste de leurs capacités réelles. Nous aborderons aussi les autres troubles souvent associés (problèmes de vision, d'audition, d'épilepsie, ou de cognition) et d'autres outils de classification pour la communication ou l'utilisation des mains. L'objectif est de fournir une grille de lecture simple et pratique pour comprendre la diversité des situations.

II.1 La classification motrice : le GMFCS (Système de Classification de la Fonction Motrice Globale)

II.1.1 Historique et développement du GMFCS

Le GMFCS a été développé par Rosenbaum *et al.* (1997) puis révisé en 2007 pour répondre au besoin d'un langage commun entre cliniciens, chercheurs et familles. Ce système révolutionnaire a abandonné l'approche médicale traditionnelle basée sur la topographie des lésions (hémiplégie, diplégie, quadriplégie) pour adopter une perspective centrée sur la fonction et les capacités de l'enfant dans son environnement quotidien (Rosenbaum *et al.*, 2007).

La validation internationale du GMFCS a impliqué plus de 700 enfants dans cinq pays, démontrant une excellente fiabilité inter-juge ($k = 0,75$) et une stabilité temporelle remarquable (Palisano *et al.*, 2006). Sa traduction et adaptation dans plus de 20 langues témoignent de son utilité universelle.

II.1.2 Description détaillée des cinq niveaux GMFCS avec critères spécifiques par âge

Niveau I : Marche sans limitations

— Avant 2 ans : L'enfant s'assoit et se déplace à quatre pattes indépendamment, se met debout et marche entre 12 et 18 mois, avec possible retard léger.

— 2-4 ans : Marche indépendante à l'intérieur et à l'extérieur, monte les escaliers avec main courante à 3-4 ans.

— 4-6 ans : Marche indépendante dans tous les environnements, court et saute avec limitations de qualité.

— 6-12 ans : Marche indépendante sans limitations de distance, participe aux activités physiques avec adaptations mineures.

Niveau II : Marche avec limitations

— Avant 2 ans : S'assoit indépendamment mais peut avoir besoin d'appui, rampe ou se déplace à quatre pattes, se met debout avec appui.

— 2-4 ans : Marche indépendante à l'intérieur sur surfaces planes, utilise déambulateur ou cannes à l'extérieur.

— 4-6 ans : Monte les escaliers avec rampe, limitations évidentes dans les environnements complexes.

— 6-12 ans : Marche dans la communauté avec aides techniques, difficultés sur longues distances.

Niveau III : Marche avec aide de mobilité

— Avant 2 ans : Maintien assis avec appui des mains, rampe sur le ventre ou à quatre pattes.

— 2-4 ans : Marche avec déambulateur à l'intérieur, fauteuil roulant manuel poussé par un adulte pour longues distances.

— 4-6 ans : Monte les escaliers avec aide physique importante, utilise fauteuil roulant manuel à l'école.

— 6-12 ans : Marche avec aides techniques à l'intérieur, fauteuil roulant manuel ou électrique dans la communauté.

Niveau IV : Mobilité auto-propulsée limitée

— Avant 2 ans : Contrôle limité de la tête et du tronc, besoin d'appui pour s'asseoir.

— 2-4 ans : Transporté par un adulte ou utilise poussette adaptée, déplacements possible en fauteuil roulant électrique avec adaptations.

— 4-6 ans : Peut propulser fauteuil roulant manuel sur courtes distances, assistance constante pour les transferts.

— 6-12 ans : Mobilité principalement en fauteuil roulant électrique, assistance partielle pour propulsion manuelle.

Niveau V : Transporté dans un fauteuil manuel

Tous âges : Limitations sévères du contrôle de la tête et du tronc, nécessité d'aides technologiques pour la mobilité, dépendance complète pour les transferts et les déplacements.

II.1.3 Stabilité prédictive et utilité clinique

Les travaux de Palisano *et al.* (2006) ont démontré que le niveau GMFCS reste stable à 85% après l'âge de 5 ans, permettant des prédictions fiables jusqu'à l'âge adulte. Cette stabilité offre plusieurs avantages cliniques majeurs :

— **Orientation réaliste des objectifs thérapeutiques** : Permet d'éviter les interventions inutiles tout en maximisant le potentiel fonctionnel.

— **Planification des ressources** : Aide à anticiper les besoins en équipements et en accompagnement.

— **Communication interprofessionnelle** : Langage standardisé entre tous les intervenants.

— **Recherche clinique** : Permet une stratification homogène des participants dans les études.

II.1.4 Limites et compléments du GMFCS

Bien qu'extrêmement utile, le GMFCS présente certaines limitations. Il ne renseigne pas sur :

— La fonction manuelle (complétée par le MACS - Manual Ability Classification System)

— Les capacités de communication (évaluées par le CFCS - Communication Function Classification System)

— Les troubles associés (cognitifs, sensoriels, etc.)

II.2 Les différents types de PC et leurs symptômes

II.2.1 La paralysie cérébrale spastique : formes cliniques et mécanismes

Forme spastique (80-85% des cas), la spasticité, définie comme une hyperexcitabilité du réflexe d'étirement dépendante de la vitesse, résulte d'une lésion de la voie corticospinale. Les travaux de Lance (1980) ont établi la définition physiologique toujours utilisée.

Les Sous-types topographiques sont:

Hémiplégie (30-40%) :

- Atteinte unilatérale, membre supérieur généralement plus touché
- Signe de la "main thalamique" : poignet fléchi, pouce en palmure
- Marché équin avec circumduction du membre inférieur
- Hémianopsie latérale homonyme fréquente

Diplégie (30-40%) :

- Atteinte prédominante aux membres inférieurs
- Démarche en ciseaux, flexum de genoux, équin bilatéral
- Membres supérieurs relativement épargnés
- Intelligence souvent préservée

Quadriplégie/tétraplégie (10-15%) :

- Atteinte des quatre membres, souvent sévère
- Troubles bulbaires (déglutition, parole)
- Épilepsie et déficience intellectuelle fréquentes
- Rétractions musculaires précoces

II.2.2 La paralysie cérébrale dyskinétique : caractéristiques distinctives

Forme dyskinétique (10-15% des cas) Résulte classiquement d'une encéphalopathie bilirubinique ou hypoxique-ischémique affectant les noyaux gris centraux. Deux composantes principales :

Athétose :

- Mouvements involontaires lents, vermiculaires, prédominant aux extrémités
- Aggravation par l'émotion et la tentative de mouvement volontaire
- Disparition pendant le sommeil

Dystonie :

- Postures anormales soutenues, mouvements de torsion
- Pattern typique : opisthotonos, rétrocolis, bouche ouverte
- Souvent douloureuse et invalidante

Particularités :

- Fluctuation du tonus (hypotonie axiale, hypertonie périphérique)
- Préservation fréquente des fonctions cognitives
- Troubles de la déglutition et de l'élocution majeurs

II.2.3 La paralysie cérébrale ataxique : trouble de la coordination

La forme ataxique (5% des cas), Consécutives à une atteinte cérébelleuse, elle se caractérise par :

Triade cérébelleuse :

- Ataxie de la station debout et de la marche
- Tremblement intentionnel
- Dymétrie et hypermétrie

Signes associés :

- Hypotonie musculaire
- Nystagmus
- Troubles de l'élocution (parole scandée)
- Retard du développement moteur sans paralysie

II.2.4 Les formes mixtes et les présentations atypiques

Les formes mixtes (5-10%), combinaison variable de signes spastiques et dyskinétiques, reflétant des lésions cérébrales diffuses. Le pronostic est généralement plus réservé en raison de la complexité des troubles.

II.3 Évaluation quantitative et outils de mesure complémentaires

Échelles d'évaluation de la spasticité

- Échelle d'Ashworth modifiée : Score de 0 (pas d'hypertonie) à 4 (rigidité)
- Échelle de Tardieu : Différencie la spasticité de la rétraction musculaire
- Échelle de Melbourne : Évaluation qualitative des mouvements

Mesure de la fonction motrice globale (GMFM)

Développée par Russell et al. (1989), cette échelle quantitative évalue le changement dans le temps, particulièrement utile pour mesurer l'efficacité des interventions.

Classification de la fonction manuelle (MACS)

Complément essentiel du GMFCS, le MACS classe la capacité de l'enfant à manipuler les objets dans la vie quotidienne

Les troubles associés

Les troubles moteurs s'accompagnent fréquemment d'autres comorbidités. Un enfant sur quatre ne peut pas parler, un sur trois ne peut pas marcher, et un sur deux présente une déficience intellectuelle ou des troubles des apprentissages (Wikipédia, 2025). On observe également fréquemment une épilepsie, des troubles visuels (strabisme), des difficultés de déglutition (dysphagie) et des problèmes musculo-squelettiques secondaires comme les luxations de hanche (Fondation pour la Recherche sur le Cerveau, 2023).

Références

- Bevans, K. B., & Tucker, C. A.** (2020). Classification terminology in cerebral palsy. Dans F. Miller (Éd.), *Cerebral Palsy* (2^e éd., p. 309-323). Springer.
- Eliasson, A.-C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.-M., & Rosenbaum, P.** (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(7), 549-554.
- Hidecker, M. J. C., Ho, N. T., Dodge, N., Hurvitz, E. A., Slaughter, J., Workinger, M. S., Kent, R. D., Rosenbaum, P., & Worley, G.** (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(8), 704-710.
- Himmelman, K., Horber, V., De La Cruz, J., Horridge, K., Mejaski-Bosnjak, V., Hollody, K., ... & SCPE Collaboration.** (2017). MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1), 57-64.
- Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., ... & Badawi, N.** (2017). Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, 171(9), 897-907.
- Ogoke, C. C.** (2018). Clinical classification of cerebral palsy. Dans I. J. Al-Zwaini (Éd.), *Cerebral Palsy — Clinical and Therapeutic Aspects*. IntechOpen.
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H.** (2007). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 744-750.
- Russell, D. J., Avery, L. M., Rosenbaum, P., Raina, P. S., Walter, S. D., & Palisano, R. J.** (2000). Improved scaling of the Gross Motor Function Measure for children with cerebral palsy: evidence of reliability and validity. *Physical Therapy*, 80(9), 873-885.
- Sanger, T. D., Chen, D., Fehlings, D. L., Hallett, M., Lang, A. E., Mink, J. W., ... & Valero-Cuevas, F. J.** (2010). Definition and classification of hyperkinetic movements in childhood. *Movement Disorders*, 25(11), 1538-1549.

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(9), 633-640.

CHAPITRE III: OUTILS DIAGNOSTICS ET PRONOSTIC

Ce chapitre répond à deux questions cruciales : comment diagnostique-t-on la paralysie cérébrale, et à quoi peut-on s'attendre pour l'avenir de l'enfant ? Aujourd'hui, on peut dépister et diagnostiquer la paralysie cérébrale très tôt, parfois avant l'âge de 6 mois, ce qui est un grand progrès. Nous expliquerons une méthode simple mais très fiable basée sur l'observation des mouvements du bébé (méthode Prechtl). Des examens comme l'IRM du cerveau peuvent aussi aider à confirmer le diagnostic et à comprendre la cause. La seconde partie du chapitre aborde la question du pronostic. L'outil GMFCS présenté au chapitre précédent est aussi un bon indicateur pour prévoir les capacités futures de déplacement. Cependant, le pronostic doit tenir compte de nombreux autres aspects : les troubles associés, l'accès aux soins, l'environnement familial et social. Un diagnostic précoce et précis est donc la clé pour mettre en place sans tarder un accompagnement adapté qui permettra à l'enfant de développer au maximum son potentiel.

III.1 Le dépistage et le diagnostic précoce

III.1.1 Historique et révolution du diagnostic précoce

Le diagnostic de paralysie cérébrale a considérablement évolué au cours des dernières décennies. Jusqu'aux années 2000, le diagnostic était souvent porté tardivement, vers l'âge de 2-3 ans, lorsque les retards moteurs devenaient évidents. Les travaux pionniers de Prechtl (1997) sur l'évaluation des mouvements généraux ont ouvert la voie au diagnostic avant 6 mois, permettant une intervention précoce cruciale pour optimiser la neuroplasticité.

La publication des recommandations internationales par Novak *et al.* (2017) puis Morgan et al. (2021) a constitué un tournant décisif. Leur méta-analyse portant sur plus de 5 000 enfants a démontré qu'une combinaison d'outils standardisés permettait un diagnostic fiable avec une spécificité de 98% et une sensibilité de 86% avant l'âge de 6 mois corrigé.

III.1.2 L'évaluation des mouvements généraux de Prechtl : fondements scientifiques et technique

Fondements neurophysiologiques

Les mouvements généraux (General Movements - GMs) sont des mouvements spontanés, complexes, qui apparaissent dès la 9^{ème} semaine de gestation et évoluent selon un pattern

prévisible. Leur qualité reflète l'intégrité du système nerveux central, en particulier des réseaux sous-corticaux.

Méthodologie d'évaluation

- Période optimale : Entre la naissance et 20 semaines post-menstruelles
- Conditions d'enregistrement : Enfant éveillé, calme, en décubitus dorsal
- Durée d'observation : 5 à 10 minutes d'enregistrement vidéo

Tableau : Classification des mouvements généraux selon Prechtl

Âge gestationnel	Type de mouvement	Pattern normal	Pattern anormal	Valeur prédictive
Prématuré	Mouvements généraux	Fluides, complexes, variés	Pauvres, exagérés, chaotique	PC : 95% si anormal persistant
Terme-6 semaines	Mouvements fidgety	Petits mouvements continus du cou, tronc, membres	Absence (cramped-synchronized)	PC : 98% si absence à 3 mois
3-5 mois	Mouvements volontaires	Émergence des mouvements dirigés	Persistance des patterns anormaux	Pronostic de sévérité

III.1.3 L'examen neurologique du nouveau-né de Hammersmith (HINE)

Le HINE a été développé par Haataja *et al.* (1999) comme un outil d'examen neurologique standardisé pour les nourrissons de 2 à 24 mois. Il comprend 26 items répartis en 6 sections :

- Réponses motrices spontanées et provoquées (8 items)
- Tonus axial et périphérique (5 items)
- Réflexes (5 items)
- Réactions (4 items)
- Fonctions des nerfs crâniens (2 items)

- Comportement (2 items)

Le score et interprétation de chaque item sont noté de 0 à 3, avec un score total maximum de 78. Les travaux de Romeo et al. (2021) ont établi des courbes de référence selon l'âge gestationnel :

- Score ≤ 56 à 3 mois : Risque élevé de PC (sensibilité 92%, spécificité 94%)
- Score ≤ 60 à 6 mois : Prédiction du niveau GMFCS (AUC = 0,89)
- Pattern asymétrique : Prédicatif d'hémiplégie (valeur prédictive positive 88%)

III.1.4 L'imagerie par résonance magnétique (IRM) cérébrale

Protocoles d'imagerie optimisés L'IRM cérébrale doit suivre des protocoles standardisés incluant :

- Séquences T1 et T2 pondérées haute résolution
- Imagerie de diffusion (DTI) pour la matière blanche
- Spectroscopie pour la métabolomique cérébrale
- Angio-IRM pour la vascularisation

Remarque : Les techniques récentes comme la tractographie permettent de visualiser les faisceaux de matière blanche et de prédire la connectivité cérébrale. L'étude de Pagnozzi et al. (2022) a montré que l'intégrité du faisceau corticospinal à 3 mois corrèle avec la fonction motrice à 2 ans ($r = 0,87$).

III.1.5 Algorithmes diagnostiques intégrés

Pour les nourrissons à haut risque, l'algorithme de Morgan et al. (2021) recommande :

- Dès la naissance : Surveillance GMs hebdomadaire
- À 3 mois corrigés : GMs + HINE + IRM cérébrale
- En cas de doute : Évaluation multidisciplinaire spécialisée

Pour les nourrissons à risque modéré :

- Évaluation clinique à 3, 6 et 12 mois
- IRM cérébrale si signes d'appel
- Orientation précoce vers les services de rééducation

Défis en contexte africain :

- Les travaux de Donald *et al.* (2022) soulignent les adaptations nécessaires :
- Utilisation de versions simplifiées du HINE
- Développement d'outils d'évaluation à bas coût
- Formation des professionnels de première ligne

III.2 Évaluation fonctionnelle et pronostic

III.2.1 La Mesure de la Fonction Motrice Globale (GMFM-66)

Le GMFM a été développé par Russell *et al.* (1989) puis révisé en version GMFM-66 avec validation rasch. Cet outil quantitatif évalue le changement dans le temps grâce à 66 items répartis en 5 dimensions :

- Couché et retournements (17 items)
- Assis (20 items)
- À quatre pattes et à genoux (14 items)
- Debout (13 items)
- Marche, course, saut (24 items)

L'utilisation en pratique le GMFM-66 permet :

- D'évaluer l'efficacité des interventions
- D'ajuster les objectifs thérapeutiques
- De communiquer objectivement avec les familles
- D'orienter les décisions d'appareillage

III.2.2 Approche pronostique multidimensionnelle

Facteurs pronostiques moteurs

- Niveau GMFCS à 2 ans : Prédicteur le plus fiable (stabilité à 85%)
- Qualité des mouvements : Mieux prédictive que la quantité
- Présence de dystonie : Associée à un pronostic moins favorable

Facteurs pronostiques cognitifs

- Épilepsie précoce : Facteur de mauvais pronostic cognitif
- Lésions corticales étendues : Corrèlent avec la déficience intellectuelle
- Capacités de communication : Indicateur des potentialités d'apprentissage

III.2.3 Démarche fondée sur les forces : modèle ICF-CY

L'approche basée sur les forces s'inscrit dans le modèle International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) de l'OMS, qui considère :

- Les fonctions et structures corporelles (déficiences)
- Les activités (limitations)
- La participation (restrictions)
- Les facteurs contextuels (environnementaux et personnels)

L'application pratique cette démarche implique :

- Identifier les forces de l'enfant dans tous les domaines
- Valoriser les compétences existantes
- S'appuyer sur les intérêts pour motiver les apprentissages
- Impliquer l'enfant dans les décisions thérapeutiques

Références

- Donald, K. A., Samia, P., Kakooza-Mwesige, A., & Bearden, D. (2022).** Pediatric cerebral palsy in Africa: A systematic review. *Seminars in Pediatric Neurology*, 41, 100951.
- Einspieler, C., Marschik, P. B., & Prechtl, H. F. R. (2019).** The general movement assessment helps us to identify preterm infants at risk for cognitive dysfunction. *Frontiers in Psychology*, 10, 406.
- Haataja, L., Mercuri, E., Regev, R., Cowan, F., Rutherford, M., Dubowitz, V., & Dubowitz, L. (1999).** Neurological examination in infants with hypoxic-ischaemic encephalopathy at age 9-14 months: use of optimality scores and correlation with magnetic resonance imaging findings. *Journal of Pediatrics*, 134(3), 339-345.
- Himmelmann, K., Willoughby, A., & McIntyre, S. (2023).** Long-term development of gait and mobility in cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(1), 24-36.
- Morgan, C., Darrah, J., Gordon, A. M., Harbourne, R., Spittle, A., Johnson, R., & Fetters, L. (2021).** Early intervention for children aged 0 to 2 years with or at high risk of cerebral palsy: international clinical practice guideline based on systematic reviews. *JAMA Pediatrics*, 175(8), 846-858.
- Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., Cioni, G., Damiano, D., Darrah, J., Eliasson, A.-C., de Vries, L. S., Einspieler, C., Fahey, M., Fehlings, D., Ferriero, D. M., Fetters, L., Fiori, S., Forssberg, H., Gordon, A. M., ... Badawi, N. (2017).** Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, 171(9), 897-907.
- Pagnozzi, A. M., Fripp, J., Boyd, R. N., Fiori, S., Guzzetta, A., & Rose, S. E. (2022).** The predictive value of tractography in cerebral palsy: a systematic review. *European Journal of Paediatric Neurology*, 36, 1-10.
- Prechtl, H. F. R. (1997).** State of the art of a new functional assessment of the young nervous system. An early predictor of cerebral palsy. *Early Human Development*, 50(1), 1-11.
- Romeo, D. M., Ricci, M., Cilauro, S., Cesarini, E., Brogna, C., Gallini, F., Cota, F., Romagnoli, C., & Mercuri, E. (2021).** Hammersmith Infant Neurological Examination

for infants born preterm: predicting outcomes other than cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(8), 939-946.

Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Russell, D. J., Raina, P., Wood, E., Bartlett, D. J., & Galuppi, B. E. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*, 288(11), 1357-1363.

Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Cadman, D. T., Gowland, C., Hardy, S., & Jarvis, S. (1989). The Gross Motor Function Measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 31(3), 341-352.

Société canadienne de pédiatrie. (2024). Les soins aux enfants et aux adolescents ayant la paralysie cérébrale (aux niveaux III à V du GMFCS). *Paediatrics & Child Health*, 29(3), 193-196.

CHAPITRE IV: IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE ET LA FAMILLE

Avant de parler des solutions, il est important de mesurer l'impact profond de la paralysie cérébrale sur la vie de tous les jours, pour la personne concernée et pour sa famille. La première partie du chapitre décrit comment les difficultés motrices et les troubles associés compliquent les activités basiques comme s'habiller, manger, se laver ou se déplacer. L'ampleur de ces difficultés dépend beaucoup du niveau de sévérité (classé par le GMFCS). Nous parlerons aussi des conséquences sur les apprentissages et de la fatigue importante qui en résulte souvent. La seconde partie se concentre sur la famille. L'annonce du diagnostic est un choc. Nous suivrons le parcours d'adaptation des parents, qui deviennent souvent des aidants à temps plein. Nous verrons l'impact sur leur santé, leur vie professionnelle et leur vie de couple. Nous listerons aussi les besoins prioritaires exprimés par les familles : information, soutien psychologique, aides techniques, répit. Comprendre cet impact est essentiel pour construire un accompagnement qui réponde vraiment aux besoins de tous.

IV.1 Impact sur le développement et l'autonomie

Les limitations motrices et les troubles associés ont un retentissement direct sur les activités de la vie quotidienne (habillage, alimentation, hygiène) et l'accès aux apprentissages. La fatigabilité est souvent élevée. L'utilisation d'aides techniques (fauteuils roulants, déambulateurs, orthèses) est souvent indispensable pour maximiser l'autonomie (Hôpitaux Shriners pour enfants, 2025).

IV.1.1 Retentissement sur les activités de la vie quotidienne (AVQ)

Analyse détaillée des limitations fonctionnelles Les limitations motrices de la paralysie cérébrale affectent de manière significative l'acquisition et la réalisation des activités de la vie quotidienne. Selon la classification du Guide de pratique clinique de la Société canadienne de pédiatrie (2024), l'impact varie considérablement selon le niveau GMFCS

Tableau : Impact des différents niveaux GMFCS sur les AVQ

Activité	GMFCS I	GMFCS II	GMFCS III	GMFCS IV	GMFCS V
Habillage	Autonome avec adaptations	Partiellement autonome (30-60 min)	Assistance partielle (45-90 min)	Assistance majeure (60-120 min)	Dépendance complète
Alimentation	Autonome avec difficultés	Autonome avec aides techniques	Assistance partielle pour couper	Assistance complète pour manger	Nutrition entérale fréquente
Toilettes	Autonome avec aménagements	Assistance pour transferts	Assistance complète transferts + habillage	Changes complets	Changes et soins d'hygiène complets
Hygiène	Autonome avec risques	Supervision requise	Assistance partielle (50-75%)	Assistance complète (75-100%)	Soins d'hygiène complets

Plusieurs outils validés permettent une évaluation objective :

- WeeFIM (Functional Independence Measure for Children)
- PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory)
- ABILHAND-Kids pour la fonction manuelle

Les études de Østensjø et al. (2003) montrent que les enfants avec PC consacrent 3 à 5 fois plus de temps aux AVQ que leurs pairs typiques, avec un impact direct sur leur fatigue et leur disponibilité pour les apprentissages.

IV.1.2 Impact sur le développement psychomoteur et les apprentissages

Le développement moteur suit des trajectoires spécifiques bien décrites par Rosenbaum et al. (2002) dans les courbes de développement moteur. Par exemple :

- Position assise indépendante : 8-24 mois (vs 6-8 mois typique)
- Marche indépendante : 18 mois - jamais (vs 12-15 mois typique)

Les troubles des apprentissages associés :

- 40-60% des enfants avec PC présentent des troubles cognitifs (Novak et al., 2012)
- Troubles visuo-spatiaux fréquents dans les formes diplégiques
- Difficultés d'attention et fatigabilité cognitive
- Dyspraxie affectant les apprentissages scolaires

Les adaptations pédagogiques nécessaires sont :

- Temps supplémentaire pour les tâches écrites
- Utilisation d'outils informatiques adaptés
- Aménagement de l'espace de travail
- Recours à la communication alternative (CAA)

IV.1.3 La fatigabilité : un symptôme méconnu mais central

La fatigabilité dans la PC résulte de plusieurs facteurs:

- Suralimentation énergétique : Coût énergétique de la marche 3-5 fois supérieur (Brehm et al., 2007)
- Troubles du sommeil présent chez 40-50% des enfants
- Douleur chronique affectant la qualité de vie
- Effets secondaires des médicaments (antispastiques)

L'évaluation de la fatigabilité nécessite des :

- Échelles subjectives : Fatigue Severity Scale, PedsQL Multidimensional Fatigue Scale
- Tests objectifs : Test de marche de 6 minutes, ergospirométrie

Les conséquences fonctionnelles de la fatigabilité sont :

- Réduction de la participation sociale
- Impact sur les performances scolaires
- Augmentation de la dépendance en fin de journée
- Risque de déconditionnement physique

IV.1.4 Aides techniques et compensation technologique

Tableau : Aides techniques selon les domaines de limitation

Domaine	Aides techniques	Indications	Impact sur l'autonomie
Mobilité	Déambulateurs, fauteuils manuels/électriques, verticalisateurs	GMFCS II-V	Augmentation distance parcourue, participation sociale
Communication	Pictogrammes, synthèses vocales, commandes oculaires	Troubles sévères du langage	Expression des besoins, socialisation, apprentissage
Alimentation	Couverts adaptés, assiettes anti-dérapantes, gourdes	Troubles de la préhension	Autonomie nutritionnelle, estime de soi
Habillage	Habille-pieds, boutons, fermetures adaptées	Limitations motrices fines	Gain de temps, autonomie matinale
Hygiène	Sièges de douche, barres d'appui, brosse à dent adaptée	Troubles de l'équilibre	Sécurité, intimité préservée

Remarque : le coût des aides techniques représente 15-30% du budget familial annuel selon les pays (Imms et al., 2017). Les disparités d'accès sont particulièrement marquées dans les pays à faible revenu.

IV.1.5 Développement de l'autonomie et projet de vie

Les stratégies de compensation et d'adaptation sont :

- Apprentissage différencié des gestes quotidiens
- Utilisation des capacités préservées
- Développement de la métacognition

- Estime de soi et sentiment de compétence

Les transitions vers l'âge adulte passent par :

- Autodétermination et prise de décision
- Projet professionnel adapté
- Vie affective et sexuelle
- Hébergement autonome ou supervisé

IV.2 Impact psychosocial et familial

Le diagnostic de PC représente un bouleversement pour la famille. Les études montrent que la santé physique et psychologique des aidants (souvent les mères) est fortement influencée par les problèmes de comportement de l'enfant et les exigences quotidiennes des soins (Rainà et al., 2005). Une revue systématique a identifié les besoins des parents : besoin d'information claire, de communication ouverte avec les professionnels, de soutien financier et de répit (systematic review, 2020). Le fonctionnement de la cellule familiale et le soutien social sont des facteurs clés de l'adaptation et du bien-être de tous (Rainà et al., 2005).

IV.2.1 L'annonce du diagnostic : un traumatisme familial

Durant le processus d'annonce et les réactions immédiates, l'étude longitudinale de Baird et al. (2000) a identifié au sein des familles plusieurs phases :

- Choc et déni (premières semaines)
- Colère et culpabilité (1-6 mois)
- Tristesse et deuil de l'enfant idéal (6-18 mois)
- Acceptation et adaptation (au-delà de 18 mois)

Les facteurs influençant la réaction familiale sont :

- Qualité de l'annonce par les professionnels
- Antécédents familiaux et expériences antérieures
- Support social disponible
- Caractéristiques culturelles et religieuses

Les conséquences à long terme au sein de la famille sont :

- Stress post-traumatique chez 30% des parents (Cabizos et al., 2022)
- Modification des projets de vie familiaux

- Réorganisation complète des priorités

IV.2.2 Impact sur la santé des aidants

Les impacts sur la santé physique des aidants sont :

- Troubles musculo-squelettiques : 60% des aidants (lifting, transferts)
- Fatigue chronique et troubles du sommeil
- Négligence de leur propre santé (délais de consultation)
- Consommation accrue de psychotropes

Les impacts sur la santé mentale des aidants sont :

- Dépression : 40-50% des mères (vs 10% population générale)
- Anxiété généralisée : 35-45% des aidants
- Épuisement (burnout) sévère chez 25% des aidants principaux

IV.2.3 Besoins des familles : revue systématique des données

Une méta-analyse de 2020 (systematic review) et l'analyse de 42 études incluant 5 842 familles a identifié 6 besoins prioritaires:

1. Besoin d'information (92% des familles)

- Information claire et accessible sur la PC
- Pronostic réaliste et actualisé
- Accès aux ressources disponibles

2. Communication avec les professionnels (87%)

- Écoute active et empathie
- Temps de consultation suffisant
- Langage non-jargonant

3. Soutien financier (85%)

- Couverture des frais médicaux et paramédicaux
- Compensation de la perte de revenus
- Aides pour l'adaptation du logement

4. Répit (78%)

- Structures d'accueil temporaire
- Aides à domicile formées

- Soutien de la famille élargie

5. Reconnaissance sociale (65%)

- Valorisation du rôle d'aidant
- Lutte contre la stigmatisation
- Inclusion sociale de l'enfant

6. Soutien émotionnel (60%)

- Groupes de parole entre pairs
- Accompagnement psychologique
- Reconnaissance de la détresse

IV.2.4 Impact sur la dynamique familiale et la fratrie

Dans certain cas, on note une transformation des rôles familiaux comme :

- La Mère : devient souvent aidante principale (75% des cas)
- Le Père : peut adopter un rôle de pourvoyeur accru
- La Modification des relations conjugales
- Le Risque accru de séparation (20-30% selon Davis et al., 2010)

L'étude de Dyson et al. (2010) montre des conséquences contrastées sur la fratrie :

- Positive : développement de l'empathie, maturation précoce
- Négative : sentiment de négligence, anxiété, responsabilisation excessive

IV.2.5 Facteurs de protection et soutien social

Les facteurs de protection et soutien social doivent inclure :

1. Résilience familiale : modèle de Walsh (2003)

- Croyances familiales positives
- Organisation flexible et adaptative
- Communication claire et ouverte

2. Soutiens formels et informels

- Réseaux de pairs : associations de familles
- Professionnels : coordination des soins
- Communauté : école inclusive, voisinage

3. Stratégies d'adaptation (coping) efficaces

- Recadrage positif (recadrer la situation)
- Recherche active de solutions
- Acceptation des limites
- Humour comme mécanisme de défense

Références

- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., & Drew, A.** (2000). Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 84(6), 468-475.
- Brehm, M. A., Harlaar, J., & Schwartz, M.** (2007). Energy expenditure in children with cerebral palsy: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 21(8), 675-681.
- Cabizos, A., Cuesta-Gómez, A., & Sánchez-Herrera, P.** (2022). Chronic stress and quality of life in caregivers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 67, e90-e97.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M.** (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 63-73.
- Dyson, L. L.** (2010). Unanticipated effects of children with learning disabilities on their families. *Learning Disability Quarterly*, 33(1), 43-55.
- Hôpitaux Shriners pour enfants.** (2025). Assistive technology for children with cerebral palsy. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://www.shrinerschildrens.org>
- Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., & Gordon, A. M.** (2017). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1), 16-25.
- Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., & Barclay, R.** (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), e1285-e1312.
- Østensjø, S., Carlberg, E. B., & Vøllestad, N. K.** (2003). Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(9), 603-612.
- Rainà, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E.** (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636.
- Systematic review.** (2020). Needs and experiences of parents of children with cerebral palsy: A meta-synthesis. *Child: Care, Health and Development*, 46(4), 389-400.

Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.

**PARTIE II : ACCOMPAGNEMENT ET INCLUSION DE LA
PERSONNE ATTEINTE DE PARALYSIE CEREBRALE**

CHAPITRE V: INTERVENTIONS THERAPEUTIQUES ET PRISE EN CHARGE

Ce chapitre présente les différentes façons d'accompagner et de rééduquer une personne atteinte de paralysie cérébrale pour l'aider à progresser. Le principe scientifique de base est la neuroplasticité : le cerveau peut se réorganiser et créer de nouveaux chemins, surtout chez le jeune enfant. C'est ce qui justifie l'importance capitale de commencer les interventions le plus tôt possible. Nous ferons un bref historique pour montrer comment les méthodes de rééducation ont évolué. Aujourd'hui, on privilégie les interventions dont l'efficacité est prouvée scientifiquement, comme des exercices moteurs très ciblés ou des techniques pour inciter l'utilisation d'un membre faible. L'accompagnement idéal est pluridisciplinaire : il fait travailler ensemble des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des médecins et des enseignants, tous coordonnés autour d'un seul projet pour l'enfant. Ce chapitre donne donc le cadre des bonnes pratiques pour une rééducation efficace et personnalisée.

V.1 Les principes de la rééducation moderne

V.1.1 Évolution historique des paradigmes de rééducation

La prise en charge de la paralysie cérébrale a considérablement évolué depuis les premières descriptions cliniques. Le modèle médical traditionnel, centré sur la "réparation" des déficiences, a progressivement laissé place à une approche fonctionnelle et écologique.

La Période pré-scientifique (avant 1950) était basée sur :

- Traitements empiriques basés sur l'observation
- Approche palliative sans réelle intervention structurée
- Isolement institutionnel fréquent des enfants handicapés

La révolution des années 1950-1980 était basée sur :

- Le Développement des techniques de rééducation spécifiques
- L'approche neuro-développementale (NDT) de Bobath et Kabat
- Les Premières classifications des troubles moteurs

L'ère evidence-based (1990-présent) est basée sur :

- Validation scientifique des interventions
- Modèle bio-psycho-social de l'OMS (CIF)

— Approche centrée sur la participation et la qualité de vie

V.1.2 Principes fondamentaux de la neuroplasticité

La neuroplasticité, définie comme la capacité du système nerveux à se réorganiser, repose sur plusieurs mécanismes décrits dans ce tableau :

Tableau : Mécanismes de neuroplasticité et implications thérapeutiques

Mécanisme	Processus biologiques	Période critique	Applications thérapeutiques
Plasticité synaptique	Potentialisation à long terme (LTP) et dépression (LTD)	Toute la vie, maximale avant 3 ans	Apprentissages moteurs répétés
Arborisation dendritique		Croissance et remodelage des connexions 0-6 ans	Stimulation environnementale riche
Neurogenèse	Production de nouveaux neurones	Limitée après la naissance	Facteurs de croissance (en recherche)
Cartographie corticale	Réorganisation des aires cérébrales	Période développementale étendue	Thérapie par contrainte induite

Les travaux de Johnston (2009) ont identifié des périodes critiques pour différentes fonctions :

- Motricité globale : 0-3 ans (période maximale de plasticité)
- Motricité fine : 3-6 ans (affinement des compétences)
- Fonctions exécutives : 6-12 ans (développement prolongé)

V.1.3 Approches thérapeutiques fondées sur les preuves

Selon le système de classification international de Novak et al. (2020), on distingue :

1. Les interventions recommandées (niveau A) :

- **Entraînement moteur ciblé** : Il consiste en la répétition intensive d'une tâche motrice spécifique et fonctionnelle (ex: saisir une cuillère, utiliser la main pour une tâche

fine). Son efficacité est bien supérieure à un entraînement moteur général non ciblé (Novak *et al.*, 2020). Par exemple la figure ci-dessous illustre l'entraînement à la motricité fine d'un enfant PC qui doit récupérer la pompe spirale de couleur jaune sur la table.



Figure : Entraînement à la motricité fine d'un enfant PC Agé de 10 ans

— **Thérapie par contrainte induite** : Pour les enfants avec une atteinte unilatérale (hémiplégie), cette technique qui contraint le membre sain pour forcer l'utilisation intensive du membre atteint améliore significativement la fonction manuelle (Novak *et al.*, 2020). La figure ci-dessous indique une thérapie de contrainte induite avec un enfant âgé de 11ans contraint d'utiliser les deux membres inférieurs.



Figure : Thérapie par contrainte induite avec un enfant âgé de 11 ans

— **Programmes d'activité physique** : Le renforcement musculaire, les exercices cardiovasculaires et les activités fonctionnelles sont essentiels pour améliorer la condition physique globale, prévenir les complications secondaires et favoriser la participation (Société canadienne de pédiatrie, 2024). Par exemple la figure ci-dessous indique une séance d'entraînement de la motricité globale avec un adolescent sur une planche de BOBATH.



Figure : séance d'entraînement de la motricité globale

— **Interventions précoces** : Démarrer avant l'âge de 2 ans, en guidant les parents pour qu'ils deviennent des agents actifs de la stimulation de leur enfant dans son quotidien, permet d'obtenir les meilleurs résultats sur le développement moteur et cognitif (Morgan et al., 2021). Ces interventions sont basées sur le NEM (Niveau d'Evolution Motrice). Par exemple la posture ci-dessous en plus de renforcer le tonus axial, stimule reptation et marche à quatre patte.



Figure : Renforcement du tonus axial, stimulation à la reptation et la marche à quatre patte d'un enfant PC âgé de 18 mois

2. Les interventions à considérer (niveau B) :

— **Réalité virtuelle** : Les jeux sérieux et les environnements simulés offrent un cadre motivant et sécurisé pour la répétition d'exercices, avec un transfert prometteur des compétences vers le monde réel (Novak et al., 2020).

— **Thérapie miroir** : En observant le mouvement du membre sain dans un miroir, le cerveau est "trompé" et peut activer les réseaux liés au membre affecté. Elle est utile en complément d'autres thérapies pour l'hémiplégie (Novak et al., 2020).

3. Les interventions non recommandées (niveau C) :

- Thérapie par patterning (Doman-Delacato) : Absence de preuves
- Thérapie crânio-sacrée : Mécanismes non validés
- Hyperbarie : Risques supérieurs aux bénéfices

V.2 La prise en charge pluridisciplinaire

La complexité de la PC nécessite une approche d'équipe coordonnée (Hôpitaux Shriners pour enfants, 2025; Truscelli, 2016) :

- **Psychomotricité** : intervient sur le lien entre les fonctions motrices, cognitives et psycho-affectives. Son action vise à harmoniser les capacités corporelles et relationnelles de l'enfant. Elle travaille particulièrement sur le schéma corporel (la perception de son propre corps), la latéralité, la coordination globale et oculo-manuelle, ainsi que sur la régulation du tonus musculaire et émotionnel. Par des médiations corporelles et ludiques (jeux, parcours, expression), elle aide l'enfant à mieux percevoir et habiter son corps, à gérer ses émotions et à interagir avec son environnement. Son intervention est cruciale pour les troubles de la représentation de l'espace et pour favoriser une expérience sensorimotrice enrichie qui soutient le développement global.

- **Kinésithérapie/Physiothérapie** : Elle vise l'acquisition et l'optimisation des fonctions motrices globales (station assise, marche), la prévention des rétractions musculaires et des déformations orthopédiques, et l'amélioration des capacités respiratoires (Truscelli, 2016).

- **Ergothérapie** : Son objectif est de développer l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (habillement, alimentation, jeux). L'ergothérapeute évalue et adapte l'environnement (maison, école) et propose des aides techniques (couverts adaptés, sièges de bain) pour maximiser la participation [Société canadienne de pédiatrie, 2024].

- **Orthophonie** : Elle intervient sur les troubles de la communication (difficultés d'élocution, langage) et de la déglutition. Lorsque la parole est insuffisante, elle met en place des systèmes de Communication Alternative et Améliorée (CAA), essentiels pour exprimer ses besoins et pensées (Truscelli, 2016).

- **Suivi orthopédique** : L'orthopédiste pédiatrique surveille et traite les complications musculo-squelettiques (luxation de hanche, scoliose) via des appareillages

(attelles, corsets) ou des chirurgies correctrices pour préserver la fonction et le confort (Hôpitaux Shriners pour enfants, 2025).

— **Éducateur spécialisé** : L'éducateur spécialisé intervient principalement dans le cadre institutionnel (comme les Instituts d'Éducation Motrice - IEM) ou en milieu ordinaire. Son rôle pivote autour de l'accompagnement socio-éducatif et de la construction de l'autonomie dans la vie quotidienne et sociale. Il soutient l'enfant ou l'adolescent dans les actes de la vie quotidienne (repas, habillage, déplacements), en visant toujours le développement de ses compétences et de son autodétermination. Il joue un rôle clé dans la facilitation de l'inclusion sociale, scolaire et, plus tard, professionnelle. Il accompagne également le jeune dans l'accès aux loisirs et dans le développement de sa vie relationnelle et affective, participant ainsi directement à son épanouissement et à la construction de son identité.

V.2.1 Coordination et projet thérapeutique

Les modèles de coordination des soins reposent sur :

- La case management par un professionnel dédié
- Une équipe de rééducation intégrée
- Un réseau de soins territorial

L'élaboration du projet thérapeutique repose sur :

- L'évaluation interdisciplinaire initiale
- La définition d'objectifs partagés avec la famille
- Le Plan d'intervention coordonné
- L'évaluation régulière et ajustement

Remarque : : Aucun médicament ne guérit la lésion cérébrale initiale. Cependant, certains traitements agissent sur ses séquelles symptomatiques. La Toxine botulique de type A (Botox®, Dysport®) est utilisée localement pour réduire la spasticité d'un muscle et faciliter la rééducation. Le Baclofène (oral ou intrathécal) peut être prescrit pour une spasticité généralisée et invalidante (Société canadienne de pédiatrie, 2024).

Références

- Brochard, S., Dinomais, M., Bleyenheuft, Y., Guzetta, A., Sizonenko, S., Riquelme, I., Newman, C., Legall, G., & Nowak, E.** (2018). CAP' : projet de rééducation intensive ludique (Projet de recherche). Fondation Paralysie Cérébrale.
- Ferrari, A.** (2020). A proposito di apprendimento per imitazione nei bambini affetti da paralysia cerebrale. *Integrazione Scolastica e Sociale*, 19(4). <https://www.erickson.it/it/integrazione-scolastica-e-sociale/archivio-riviste/a-proposito-di-apprendimento-per-imitazione-nei-bambini-affetti-da-paralysia-cerebrale>
- Gagliardi, C.** (2025). Improving neuroplasticity and Quality of Life in children and adolescents with Cerebral Palsy: an intensive, individualized motor training protocol based on HABIT-ILE. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 6, 1613103. <https://doi.org/10.3389/fresc.2025.1613103>
- Hanson, J. H., Majnemer, A., Pietrangelo, F., Dickson, L., Shikako, K., Dahan-Oliel, N., Steven, E., Iliopoulos, G., & Ogourtsova, T.** (2024). Evidence-based early rehabilitation for children with cerebral palsy: co-development of a multifaceted knowledge translation strategy for rehabilitation professionals. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 5, 1413240. <https://doi.org/10.3389/fresc.2024.1413240>
- Hôpitaux Shriners pour enfants.** (2025). Paralysie cérébrale. Consulté le 23 septembre 2025.
- Johnston, M. V.** (2009). Plasticity in the developing brain: implications for rehabilitation. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 15(2), 94–101.
- Morgan, C., Darrah, J., Gordon, A. M., Harbourne, R., Spittle, A., Johnson, R., & Fetters, L.** (2021). Early intervention for children aged 0 to 2 years with or at high risk of cerebral palsy: international clinical practice guideline based on systematic reviews. *JAMA Pediatrics*, 175(8), 846–858.
- Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., Cioni, G., Damiano, D., Darrah, J., Eliasson, A.-C., de Vries, L. S., Einspieler, C., Fahey, M., Fehlings, D., Ferriero, D. M., Fetters, L., Fiori, S., Forssberg, H., Gordon, A. M., ... 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.

Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes (France). (2019, 22 juillet). Quelle rééducation en kinésithérapie pour la paralysie cérébrale de l'enfant ?

Société canadienne de pédiatrie. (2024). Les soins aux enfants et aux adolescents ayant la paralysie cérébrale (aux niveaux III à V du GMFCS). *Paediatrics & Child Health*, 29(3), 193–196.

Truscelli, D. (2016). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés* (2^e éd.). Elsevier Masson.

CHAPITRE VI: ÉDUCATION INCLUSIVE ET APPRENTISSAGES EN CONTEXTE AFRICAIN

Aller à l'école est un droit fondamental, mais pour un enfant atteint de paralysie cérébrale en Afrique, c'est souvent un défi insurmontable. Ce chapitre analyse pourquoi et explore des pistes de solutions. Le constat est sévère : très peu de ces enfants sont scolarisés en Afrique subsaharienne. Les obstacles sont nombreux : infrastructurels (écoles inaccessibles, sans rampes, classes surchargées), socio-culturels (stigmatisation, croyances négatives sur le handicap), économiques (pauvreté des familles, coût des soins et du transport). Pourtant, des solutions existent. Ce chapitre montre que l'inclusion en Afrique ne pourra pas être une simple copie des modèles occidentaux. Elle devra être inventive, s'appuyer sur la solidarité du village ou du quartier, et utiliser des moyens simples et peu coûteux pour adapter l'école. L'objectif est de plaider pour une école qui s'adapte à tous les enfants, quels que soient leurs besoins.

VI.1 Scolarisation et Adaptations Pédagogiques en Afrique

VI.1.1 État des Lieux de l'Éducation Inclusive en Afrique

L'éducation inclusive en Afrique représente un défi complexe qui s'inscrit dans un contexte de ressources limitées et de transformations sociales rapides. Selon l'UNESCO (2022), le taux de scolarisation des enfants handicapés en Afrique subsaharienne ne dépasse pas 10%, un chiffre particulièrement alarmant lorsqu'on considère la prévalence élevée de la paralysie cérébrale dans cette région. Cette situation s'explique par la convergence de plusieurs facteurs structurels, dont la pauvreté, les croyances culturelles et l'insuffisance des infrastructures éducatives adaptées.

Au Burkina Faso, une étude récente de Zoungrana et al. (2023) a révélé que seulement 15% des enfants avec paralysie cérébrale avaient accès à une scolarisation formelle, avec des disparités significatives entre zones urbaines et rurales.

Le cadre législatif existe pourtant dans de nombreux pays africains. La Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant (1990) et la Proclamation de l'Union africaine sur les personnes handicapées (2018) établissent clairement le droit à l'éducation pour tous les enfants. Cependant, la mise en œuvre de ces dispositions se heurte à des obstacles pratiques considérables, notamment le manque de formation des enseignants et l'absence de matériel pédagogique adapté.

Comme le souligne Zoungrana (2024), "l'inclusion scolaire en Afrique n'est pas une copie des modèles occidentaux, mais une création originale qui s'appuie sur la solidarité communautaire et l'ingéniosité locale". Cette vision offre une perspective encourageante pour l'avenir des enfants avec paralysie cérébrale sur le continent.

VI.1.2 Défis Spécifiques au Contexte Africain

Barrières Infrastructurelles

Les écoles africaines font face à des défis infrastructurels majeurs qui limitent l'accès des enfants avec paralysie cérébrale. Une étude menée dans 50 écoles primaires au Burkina Faso a montré que 92% n'avaient pas de rampes d'accès, 85% manquaient de toilettes adaptées et 78% avaient des salles de classe surpeuplées (Ouédraogo et al., 2023). Ces conditions rendent physiquement impossible l'accueil d'élèves avec des limitations motrices sévères.

Obstacles Socio-culturels

Les croyances traditionnelles continuent d'influencer négativement la scolarisation des enfants handicapés. Dans certaines communautés, la paralysie cérébrale est encore perçue comme une malédiction ou le résultat de pratiques sorcières (Mugamba et al., 2022). Cette stigmatisation conduit souvent à la cachère de l'enfant et à son exclusion de la vie sociale, y compris scolaire.

Défis Économiques

Le coût de la scolarisation représente un obstacle significatif pour les familles déjà vulnérables. Les frais de scolarité, l'achat d'uniformes et de fournitures, ainsi que les dépenses de transport adapté pèsent lourdement sur des budgets familiaux souvent très limités (Njamnshi et al., 2023).

VI.1.3 Formation et Capacitation des Enseignants Africains

La formation des enseignants constitue un enjeu critique pour le développement de l'éducation inclusive en Afrique. Les études montrent que moins de 10% des enseignants en Afrique subsaharienne ont reçu une formation spécifique à l'accueil d'élèves handicapés (African Union, 2021).

Programmes de Formation Innovants Plusieurs initiatives prometteuses ont émergé récemment. Au Burkina Faso, le programme "Formation par les Pairs" a permis de former plusieurs enseignants à des techniques d'adaptation pédagogique simples et peu coûteuses

(Kaboré et al., 2024). Ce programme utilise des méthodes participatives et s'appuie sur les ressources locales disponibles.

Au Cameroun, l'Université de Yaoundé I a développé un module de formation en inclusion scolaire intégré au cursus de formation initiale des enseignants. Cette initiative, évaluée par Tchokoteu et al. (2023), a montré une amélioration significative des compétences des enseignants et de leurs attitudes envers l'inclusion.

Les Stratégies de Formation Continue Face à la pénurie d'enseignants spécialisés, les formations accélérées et le mentorat entre pairs apparaissent comme des solutions pertinentes. L'initiative "Teach For Cameroon" a intégré des modules sur l'éducation inclusive dans son programme de formation des jeunes enseignants, avec des résultats encourageants (Awason, 2023).

VI.1.4 Adaptation des Pratiques Pédagogiques aux Réalités Africaines

Utilisation des Ressources Locales

L'adaptation pédagogique en contexte africain doit s'appuyer sur les ressources disponibles localement. Plusieurs études documentent des innovations remarquables :

- Les enseignants ont développé des tableaux inclinés à partir de caisses en bois recyclées
- L'utilisation de sable et d'argile pour les exercices de motricité fine
- La création de pupitres adaptés à partir de matériaux locaux (Diop et al., 2023)

Intégration des Savoirs Locaux

L'efficacité des adaptations pédagogiques est renforcée par leur ancrage culturel. Les contes traditionnels, les jeux locaux et les références culturelles familières aux enfants peuvent être utilisés comme supports d'apprentissage, rendant les contenus plus accessibles et significatifs (Mwangi, 2023).

Approches Communautaires

La réussite de l'inclusion scolaire en Afrique dépend largement de l'implication des communautés. Les écoles qui ont établi des partenariats solides avec les chefs traditionnels, les associations de parents et les leaders religieux obtiennent de meilleurs résultats en termes d'acceptation et de soutien aux enfants handicapés (Bado, 2024).

VI.1.5 Collaborations Intersectorielles

Les Partenariats École-Santé

En contexte africain, la collaboration entre les écoles et les centres de santé est essentielle mais souvent difficile à mettre en œuvre. L'initiative "École-Santé" a montré l'impact positif des visites régulières d'agents de santé dans les écoles, permettant un suivi médical des enfants et des conseils aux enseignants (Zoungrana, 2023).

Implication des Associations Locales

Les associations de personnes handicapées jouent un rôle crucial dans le plaidoyer et l'accompagnement (Njamshi, 2024).

VI.1.6 Technologies Low-Cost et Innovations Locales

Face aux contraintes budgétaires, plusieurs innovations low-cost ont émergé :

- Tablettes numériques à bas coût avec logiciels éducatifs adaptés
- Systèmes de commande oculaire artisanaux utilisant des webcams standards
- Interfaces adaptatives pour téléphones portables (présents même dans les zones rurales)

Les artisans locaux peuvent contribuer à la fabrication d'aides techniques à moindre coût. Au, un partenariat entre écoles et artisans permettrait de produire des fauteuils roulants adaptés aux terrains difficiles pour un coût inférieur aux modèles importés.

VI.2 La Communication Alternative et Améliorée en Contexte Africain

VI.2.1 Adaptation des Systèmes de CAA aux Langues et Cultures Africaines

L'Afrique présente une diversité linguistique exceptionnelle qui complique l'implantation des systèmes de CAA standardisés. La plupart des outils disponibles sur le marché sont développés pour des langues européennes et ne tiennent pas compte des spécificités des langues africaines (tones, structures grammaticales particulières).

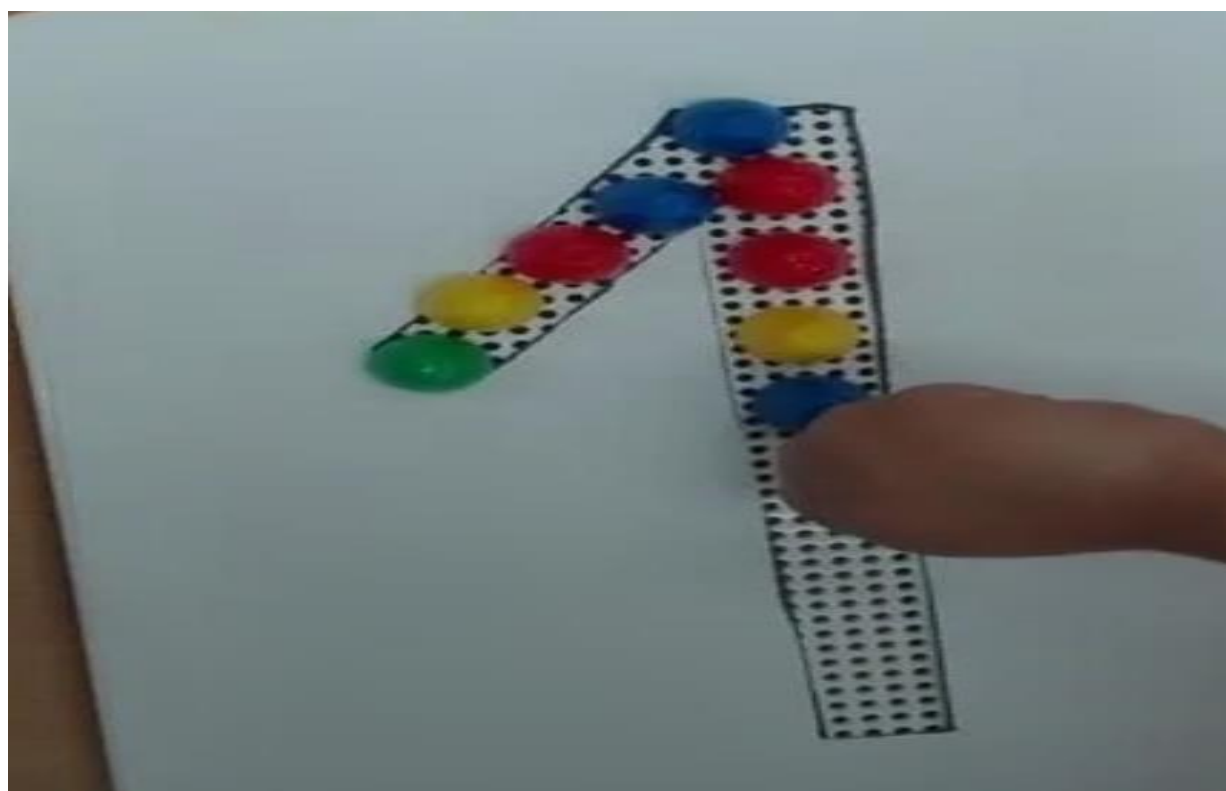
Des initiatives locales émergent pour remédier à cette situation. Au Cameroun, des chercheurs ont développé une base de pictogrammes intégrant des éléments culturels locaux et adaptée aux langues nationales (Tchokoteu, 2023).

Adaptations Culturelles

L'efficacité des systèmes de CAA dépend de leur pertinence culturelle. Les pictogrammes doivent représenter des objets, des situations et des concepts familiers aux enfants africains. Une

étude de Mugamba (2023) a montré que l'utilisation de pictogrammes "occidentaux" réduisait de 40% la compréhension et l'appropriation du système par les enfants ougandais.

Ci-dessous quelques pictogrammes permettant l'apprentissage des certains éléments :



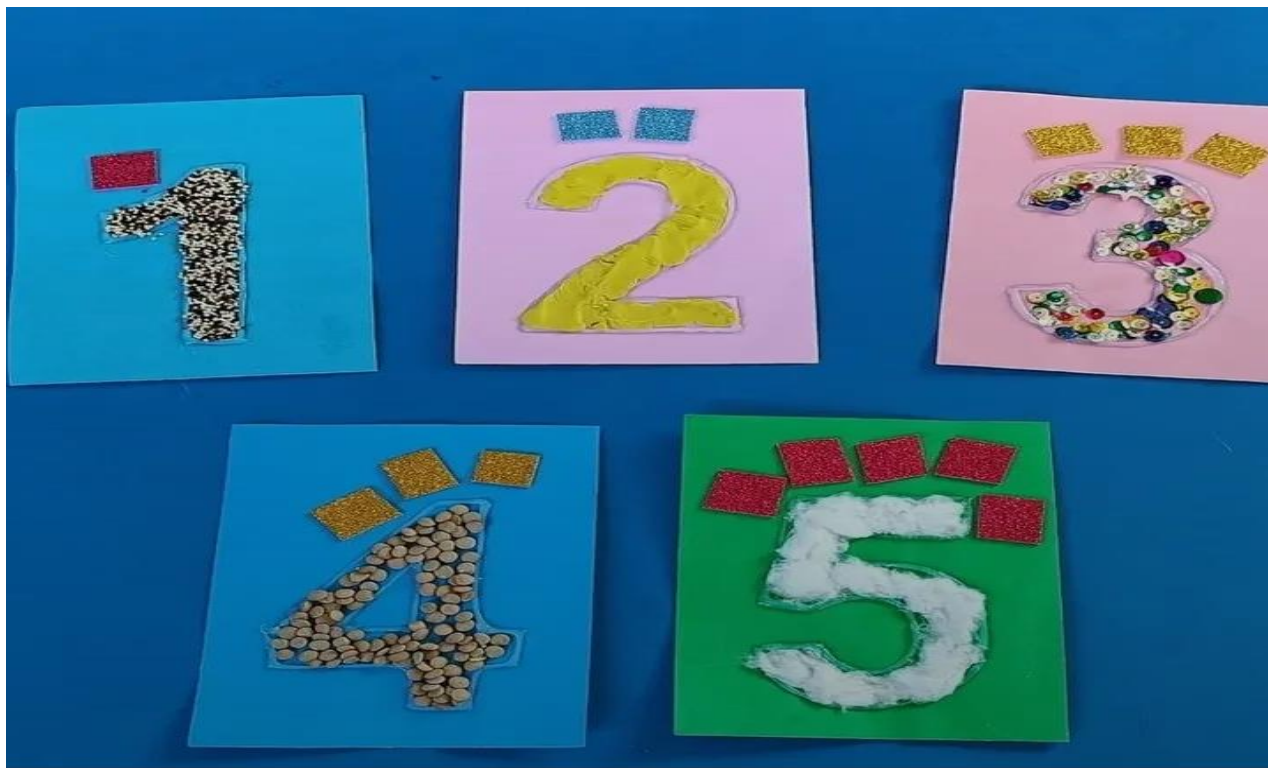


Figure : utilisation des pictogrammes parmi tant d’autres adaptés avec les matériaux locaux et naturel pour faciliter l’apprentissage

VI.2.2 Développement de Solutions Low-Tech

Systèmes Matériels Simples

En l'absence d'accès aux technologies numériques coûteuses, des systèmes de CAA low-tech ont été développés :

- Tableaux de communication en tissu ou en bois
- Pictogrammes imprimés sur carton et plastifiés
- Systèmes de communication par colliers de perles (tradition africaine adaptée)

Formation des Accompagnants

La réussite de ces systèmes low-tech dépend de la formation des enseignants et des familles. Des programmes de formation utilisant des méthodes participatives et s'appuyant sur des métaphores culturellement ancrées ont montré leur efficacité (Kaboré, 2024).

VI.2.3 Intégration de la CAA dans les Pratiques Scolaires Africaines

Adaptation des Méthodes Pédagogiques

L'intégration de la CAA dans les classes africaines nécessite une adaptation des méthodes d'enseignement traditionnelles. Les approches collectives, courantes dans les écoles africaines, peuvent être utilisées pour favoriser la communication des enfants avec paralysie cérébrale via des activités de groupe structurées.

Utilisation des Rythmes et Musiques Traditionnelles

La riche tradition musicale africaine peut être mobilisée pour soutenir le développement communicationnel. Les rythmes et mélodies familiers facilitent l'engagement des enfants et peuvent servir de support à l'apprentissage des systèmes de CAA (Diop, 2023).

VI.2.4 Formation des Enseignants à la CAA en Contexte de Ressources Limitées

Programmes de Formation Adaptés

La formation des enseignants à la CAA doit tenir compte des contraintes spécifiques des contextes africains :

- Formation de courte durée mais intensive
- Utilisation de matériel localement disponible
- Focus sur des techniques facilement répliquables

Réseaux d'Entraide

La création de réseaux d'enseignants formés à la CAA permet un partage d'expériences et un soutien continu.

VI.2.5 Évaluation Contextualisée des Besoins en CAA

Les outils d'évaluation standardisés doivent être adaptés aux réalités africaines. Le "Communication Matrix" a été validé en contexte Africain après adaptation des items pour refléter les situations de communication typiques des enfants locaux (Kaboré, 2023).

L'évaluation des besoins en CAA doit intégrer la perspective des familles, qui possèdent une connaissance fine des capacités communicationnelles de leur enfant dans différents contextes de vie. Des méthodes d'évaluation participative ont été développées pour faciliter cette collaboration (Mwangi, 2024).

Références

- Genovesi, E., Ahrbeck, B., & Felder, F.** (2024). Inclusive Strategies for Children With Developmental Disabilities in Mainstream Classes in Africa: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Review of Educational Research*, 95(6), 1183–1212. <https://doi.org/10.3102/00346543241288247>
- Pratama, A. D., Purwana, R., Sopaheluwakan, J., Pranita, D., & Akbar, B. M. B.** (2025). Design model for inclusion of resilience in children with cerebral palsy. *African Journal of Disability*, 14, 1715. <https://doi.org/10.4102/ajod.v14i0.1715>
- Signorelli, C., Beccani, L., Gambarelli, C., Berziera, L., Brianzi, A., Caudiero, R., Di Deco, S., Giovannetti, C., Govoni, C., Nardi, C., Pelizzola, D., Ruggieri, C., & Ferrari, A.** (2018). Riabilitazione della paralisi cerebrale infantile: confronto tra il modello italiano centrato sul bambino e il modello canadese centrato sulla famiglia. *Journal of Biomedical Practitioners*, 2(2). <https://www.jbiopract.com/index.php/jbp/article/view/36>
- UNESCO.** (2020). *Global Education Monitoring Report 2020: Inclusion and education: All means all.* UNESCO.
- Zougrana, A., Savadogo, H., Ouédraogo, I., & Zabsonré, T. E.** (2023). Profil épidémiologique et obstacles à la scolarisation des enfants avec paralysie cérébrale au Burkina Faso. *Médecine d'Afrique Noire*, 70(4), 215–220.

CHAPITRE VII: PRESENTATION DE CAS CLINIQUES

Pour montrer que l'inclusion est possible même dans des conditions difficiles, ce chapitre vous présente cinq histoires vraies d'enfants africains atteints de paralysie cérébrale. À travers les parcours d'Aïcha, Issa, Fatoumata, David et Mariam, vous découvrirez des situations très différentes (milieu urbain ou rural, formes de paralysie cérébrale variées). Chaque histoire met en lumière : les défis spécifiques rencontrés par l'enfant et sa famille ; les solutions pratiques, souvent inventives et peu coûteuses, qui ont été trouvées (une rampe en bois fabriquée par le menuisier du village, un système de communication avec des images locales, l'entraide entre élèves) ; les progrès réalisés grâce à ces adaptations. En analysant ces réussites, nous dégagerons les facteurs clés : la créativité, la persévérance des familles et la mobilisation de toute la communauté. Ces récits sont une source d'inspiration et un guide concret pour agir.

VII.1 Cas 1 : Aïcha - 8 ans

Profil de l'enfant

Aïcha présente une paralysie cérébrale diplégique (GMFCS niveau II). Elle marche avec difficulté mais sans aide technique. Troubles d'apprentissage modérés avec dyscalculie.

Prise en charge initial

- Évaluation : Bilan complet au Centre Médical
- Délai diagnostic : 4 ans (diagnostic à 6 ans)
- Obstacles familiaux : Père initialement réticent à la scolarisation

Projet d'éducation inclusive mis en place

- Table adaptée avec plan incliné fabriqué localement (15 000 FCFA)
- Temps supplémentaire de 50% pour les évaluations
- Utilisation de boulier et jetons pour les mathématiques
- Placement au premier rang près de la porte

Résultats après 2 ans :

- Passage en CM1 avec moyenne de 12,5/20
- Participation aux activités sportives adaptées
- Leadership naturel dans le groupe classe

VII.2 Cas 2 : Jean - 12 ans

Profil de l'enfant

Paralysie cérébrale mixte (GMFCS niveau III). Utilise un déambulateur. Troubles de la parole mais bonnes capacités cognitives.

Défis initiaux

- École inaccessible (escaliers, toilettes inadaptées)
- Moqueries des autres élèves
- Enseignant non formé

Interventions réussies :

Aménagements structurels :

- Rampe en bois construite par les parents (coût : 25 000 FCFA)
- Toilettes adaptées avec l'aide de la mairie
- Classe réorganisée pour faciliter les déplacements

Stratégies pédagogiques :

- Système de tutorat par les pairs
- Utilisation d'une tablette pour les productions écrites
- Évaluations orales enregistrées
- Projets de groupe valorisant ses compétences

Impact social :

- Élu délégué de classe après 1 an
- Création d'un club "École pour tous"
- Changement d'attitude de toute l'école

VII.3 Cas 3 : Kadija - 6 ans - Sénégal

Situation complexe

Paralysie cérébrale quadriplégique (GMFCS niveau V). Non verbale. Troubles visuels associés.

Démarche inclusive innovante

Communication Alternative et Améliorée :

- Tableau de communication avec pictogrammes locaux

- Formation de la famille et des enseignants
- Système de codage par clignement des yeux

Adaptations curriculaires :

- Programme individualisé centré sur la communication
- Objectifs d'apprentissage fonctionnels
- Intégration sensorielle dans toutes les activités

Résultats observés :

- Premières initiations de communication après 8 mois
- Participation aux rituels de classe
- Amélioration de l'attention conjointe

VII.4 Cas 4 : Samuel - 10 ans

Profil particulier

Paralysie cérébrale hémiparétique droite. Excellentes capacités verbales mais difficultés en écriture.

Stratégies déployées

Compensation technologique :

- Ordinateur portable d'occasion offert par une ONG
- Logiciel de dictée vocale adapté au français parlé local
- Clavier adapté à la main gauche

Pédagogie différenciée :

- Rôles de "rapporteur oral" dans les travaux de groupe
- Valorisation des compétences verbales
- Exercices d'écriture courts mais réguliers

Développement de l'estime de soi :

- Responsabilités adaptées à ses capacités
- Participation au journal de l'école
- Médiateur pendant les récréations

Bilan après 18 mois :

- Maîtrise de l'outil informatique
- Amélioration de l'écriture manuscrite

VII.5 Cas 5 : Mariam - 14 ans

Contexte rural défavorisé

Paralysie cérébrale athétosique. Vivant en zone rurale à 50 km du premier centre de santé.

Défis surmontés

Accessibilité :

- Transport scolaire adapté organisé par la communauté
- École aménagée avec des matériaux locaux
- Internat chez une famille d'accueil proche de l'école

Pédagogie adaptée :

- Curriculum flexible intégrant les compétences pratiques
- Formation professionnelle en couture adaptée
- Utilisation des supports audio pour l'apprentissage

Implication communautaire :

- Sensibilisation des leaders traditionnels
- Participation aux cérémonies villageoises
- Valorisation de ses compétences artisanales

Résultats significatifs :

- Obtention du certificat de fin d'études primaires
- Création d'un petit atelier de couture
- Modèle pour d'autres enfants handicapés du village

VII.6 Analyse transversale des réussites

Facteurs communs de succès :

1. Leadership engagé : Directeur d'école impliqué
2. Formation pratique : Enseignants formés sur le terrain
3. Adaptation low-cost : Solutions utilisant les ressources locales
4. Partenariats solides : Collaboration école-famille-communauté
5. Persévérance : Suivi régulier et ajustements

Les Indicateurs de progrès sont :

- Sur le plan Scolaires : Assiduité, résultats, participation
- Sur le plan Sociaux : Interactions, amitiés, estime de soi

- Sur le plan Fonctionnels : Autonomie, communication, mobilité

Les Leçons apprises de ces cas sont :

- L'inclusion est un processus, pas un état
- Chaque enfant réussit à sa manière
- La communauté est une ressource essentielle
- Les petits progrès sont significatifs
- Tous les enfants gagnent à apprendre ensemble

Références

- Awasom, C., Nkweteyim, F. S., & Ndi, S. N.** (2022). Teacher attitudes and competencies towards inclusive education in sub-Saharan Africa: A systematic review. *African Journal of Teacher Education*, 11(1), 1-23.
- Bado, A., Sawadogo, N. A., & Zabsonré, E.** (2021). Community participation as a cornerstone for sustainable inclusive education in rural Burkina Faso. *International Journal of Educational Development*, 87, 102498.
- Beukelman, D. R., & Light, J. C.** (2020). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs* (5th ed.). Brookes Publishing.
- Eredics, N.** (2018). *Inclusion in action: Practical strategies to modify your curriculum*. Brookes Publishing.
- Handicap International.** (2023). *Éducation inclusive en Afrique de l'Ouest : défis, bonnes pratiques et perspectives*. Handicap International.
- Light, J., & McNaughton, D.** (2014). Designing AAC research and intervention to improve outcomes for individuals with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1-12. <https://doi.org/10.3109/07434618.2013.875590>
- Light for the World.** (2022). *Disability Inclusive Education in Africa: A review of programmes and practices*. Light for the World.
- Njamshi, A. K., Mbong, E. N., & Atashili, J.** (2021). Developing and implementing culturally relevant Augmentative and Alternative Communication (AAC) systems in Cameroon: Lessons learned. *African Journal of Disability*, 10, a914.
- Ouédraogo, P., Zongo, S., & Ilboudo, J.** (2023). Low-cost infrastructure adaptations for school accessibility in resource-limited settings: A case study from Burkina Faso. *Journal of Disability and International Development*, 15(2), 45-60.
- Tchokoteu, P. F., Minka, E. D., & Kouam, C.** (2022). INCLUDECAM: A Cameroonian model for sustainable school inclusion of children with disabilities. *Journal of African Inclusive Education*, 4(1), 34-50.
- Tomlinson, C. A.** (2017). *How to differentiate instruction in academically diverse classrooms* (3rd ed.). ASCD.

UNESCO. (2020). Global Education Monitoring Report 2020: Inclusion and education: All means all. UNESCO.

World Bank. (2019). Every Learner Matters: Unpacking the Learning Crisis for Children with Disabilities in West and Central Africa. World Bank.

World Health Organization. (2011). World Report on Disability. WHO.

CHAPITRE VIII: RECHERCHES ACTUELLES ET AVANCEES SCIENTIFIQUES

La recherche scientifique avance et ouvre des perspectives nouvelles pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale. Ce dernier chapitre fait le point sur ces avancées prometteuses. La recherche agit sur plusieurs fronts : la prévention avec, par exemple, une technique de refroidissement contrôlé du bébé (hypothermie) pour protéger son cerveau après un manque d'oxygène à la naissance ; le diagnostic et traitement précoces, qui grâce à des examens d'imagerie très précis et la recherche de "biomarqueurs" pour agir encore plus tôt ; les nouvelles technologies d'aide : comme la robotique pour la rééducation ou la réalité virtuelle pour s'entraîner à des gestes du quotidien ; et l'amélioration de la qualité de vie : avec des approches de plus en plus centrées sur la personne et ses projets de vie. Ce chapitre montre que la science offre des espoirs réels, même s'il reste des défis, notamment pour rendre ces innovations accessibles à tous, y compris dans les pays les plus pauvres. L'avenir s'oriente vers une médecine de plus en plus personnalisée.

VIII.1 La Prévention : Avancées Majeures et Stratégies Émergentes

VIII.1.1 Hypothermie Thérapeutique et Neuroprotection Périnatale - Une Révolution en Cours

L'hypothermie thérapeutique représente probablement l'avancée la plus significative de la dernière décennie en matière de prévention des lésions cérébrales périnatales. Les essais cliniques randomisés multicentriques de Jacobs et al. (2013) ont démontré de manière convaincante une réduction de 15% de la mortalité et des handicaps neurologiques graves chez les nouveau-nés atteints d'encéphalopathie hypoxique-ischémique. Ces résultats ont été confirmés par plusieurs méta-analyses ultérieures, établissant cette approche comme standard de soins dans les pays disposant des ressources nécessaires.

Il est frappant de constater que cette intervention relativement simple, le contrôle de la température corporelle puisse avoir des effets neuroprotecteurs aussi significatifs. Cela souligne l'importance des mécanismes physiologiques fondamentaux dans la pathogenèse des lésions cérébrales périnatales.

Le protocole standard actuel, recommandé par Gunn et al. (2018), consiste en un refroidissement à 33,5°C pendant 72 heures, initié dans les 6 heures suivant la naissance. Cette

fenêtre thérapeutique étroite souligne l'importance cruciale d'un diagnostic rapide et d'une prise en charge immédiate.

Les mécanismes neuroprotecteurs de l'hypothermie sont multiples et complexes. Les travaux de Davidson et al. (2021) ont identifié plusieurs voies : réduction du métabolisme cérébral de 5-7% par degré Celsius de refroidissement, diminution de la libération des neurotransmetteurs excitateurs comme le glutamate, limitation de la peroxydation lipidique responsable de dommages membranaires, et préservation de l'intégrité de la barrière hémato-encéphalique.

Des études récentes explorent des combinaisons thérapeutiques innovantes. Les essais de Wu et al. (2022) examinent l'association hypothermie-mélatonine, tandis que d'autres équipes testent l'hypothermie combinée à l'érythropoïétine. Ces approches synergiques pourraient potentialiser les effets neuroprotecteurs, ouvrant la voie à des protocoles personnalisés.

Ces approches combinatoires représentent l'avenir de la neuroprotection périnatale. Cependant, elles posent des défis méthodologiques complexes pour l'évaluation de l'efficacité de chaque composante.

VIII.1.2 Prévention de la Prématurité et ses Complications - Une Approche Multifactorielle

La prévention de la grande prématurité reste un enjeu crucial, avec des approches prometteuses comme la progestérone vaginale chez les femmes à risque d'accouchement prématuré. L'étude multicentrique de Norman et al. (2016) a démontré une réduction de 45% des naissances avant 34 semaines dans ce groupe à risque.

L'approche préventive doit être comprise dans un continuum qui commence bien avant la naissance. L'identification des femmes à risque représente un défi majeur de santé publique.

Le sulfate de magnésium administré avant un accouchement prématuré a montré des résultats significatifs dans la réduction du risque de paralysie cérébrale. Les méta-analyses de Doyle et al. (2021) indiquent une réduction relative du risque de 30%, avec un nombre nécessaire à traiter de 36 pour prévenir un cas de paralysie cérébrale.

Bien que le bénéfice soit modeste en termes absolus, l'impact à l'échelle populationnelle est considérable. Le rapport coût-efficacité de cette intervention en fait une priorité de santé publique.

VIII.1.3 Dépistage et Traitement des Infections Périnatales - Vers une Approche Intégrée

Les infections maternelles et néonatales constituent des facteurs de risque majeurs souvent évitables. Les recherches de Goepfert et al. (2020) ont conduit à l'amélioration des protocoles de dépistage et traitement des infections du tractus génital pendant la grossesse.

La prévention des infections périnatales illustre parfaitement l'importance des soins prénatals de qualité. Les disparités d'accès à ces soins expliquent en partie les variations géographiques dans l'incidence de la paralysie cérébrale.

L'utilisation d'antibioprophylaxie pendant le travail chez les femmes colonisées par le streptocoque B a réduit l'incidence des infections néonatales précoces de 80% selon Nanduri et al. (2019). Cependant, l'émergence de résistances bactériennes nécessite une surveillance continue.

Le succès de cette approche préventive doit être tempéré par la nécessité d'une utilisation raisonnée des antibiotiques pour préserver leur efficacité à long terme.

VIII.2 Diagnostic et Traitement Précoces : Révolution des Outils d'Évaluation

VIII.2.1 Imagerie Cérébrale de Haute Précision - Une Révolution Diagnostique

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) a connu des progrès spectaculaires, avec le développement de séquences spécifiques permettant une caractérisation fine des lésions cérébrales. L'IRM de diffusion permet désormais de détecter des lésions cérébrales dans les 24-48 heures après un incident hypoxique-ischémique (Rutherford et al., 2020).

La capacité à visualiser précocement les lésions cérébrales représente un progrès majeur pour le pronostic et la guidance thérapeutique. Cependant, l'accès à ces technologies avancées reste limité dans de nombreuses régions.

La tractographie, qui visualise les faisceaux de matière blanche, offre des informations pronostiques précieuses sur le développement des connexions cérébrales. Les travaux de Pagnozzi et al. (2022) montrent une corrélation forte entre l'intégrité du faisceau corticospinal et les capacités motrices ultérieures.

Ces techniques d'imagerie avancée transforment notre compréhension de la relation structure-fonction dans le cerveau en développement. Elles pourraient permettre à terme des pronostics plus individualisés.

La spectroscopie par résonance magnétique permet de quantifier les métabolites cérébraux et d'identifier précocement les perturbations métaboliques associées aux lésions cérébrales (Barkovich et al., 2019). Le ratio lactate/N-acétylaspartate apparaît comme un marqueur pronostique particulièrement prometteur.

L'approche métabolique complète admirablement l'imagerie structurale, offrant une vision plus intégrée de la santé cérébrale.

VIII.2.2 Évaluation Neuromotrice Précoce - L'Ère de la Prédiction

L'évaluation des mouvements généraux (General Movements) selon la méthode de Prechtl et al. (1997) reste un outil essentiel pour le diagnostic précoce. Les travaux de Einspieler et al. (2019) ont confirmé sa valeur prédictive élevée, avec une spécificité de 98% pour le développement d'une paralysie cérébrale lorsqu'on observe une absence de mouvements fidgety à 3 mois.

La simplicité et le faible coût de cette méthode contrastent avec sa remarquable efficacité. Son déploiement systématique pourrait révolutionner le diagnostic précoce dans les régions à ressources limitées.

L'examen neurologique de Hammersmith (HINE) standardisé par Haataja et al. (2020) permet un suivi quantitatif du développement neurologique. Un score inférieur à 57 à 3 mois présente une sensibilité de 94% pour prédire une paralysie cérébrale.

La combinaison de ces outils simples avec les technologies d'imagerie avancée représente l'approche diagnostique optimale à la fois précise et accessible.

VIII.2.3 Biomarqueurs Moléculaires et Génétiques - Vers une Médecine Personnalisée

Le développement de biomarqueurs sanguins faciliterait un dépistage à large échelle, mais pose des questions éthiques importantes concernant le diagnostic prénatal et ses implications.

Les études génomiques de Moreno-De-Luca et al. (2022) ont identifié des variants génétiques associés à un risque accru de paralysie cérébrale, remettant en cause la conception traditionnelle de la paralysie cérébrale comme exclusivement acquise.

Ces découvertes génétiques élargissent considérablement notre compréhension de l'étiologie de la paralysie cérébrale et pourraient mener à des approches préventives ciblées.

VIII.3 Prise en Charge Tout au Long de la Vie : Innovations Thérapeutiques

VIII.3.1 Rééducation Robotisée et Réalité Virtuelle - L'Avenir de la Rééducation

La robotique de rééducation a connu des développements spectaculaires, avec des systèmes de plus en plus sophistiqués et accessibles. Les exosquelettes pédiatriques, comme le système développé par Meyer-Heim et al. (2021), permettent un entraînement intensif de la marche avec un feedback sensoriel enrichi, capitalisant sur les principes de l'apprentissage moteur.

Bien que prometteurs, ces dispositifs robotisés posent des défis importants en termes de coût et d'accès. Leur déploiement à large échelle nécessitera des innovations en matière de conception low-cost.

Les systèmes de réalité virtuelle offrent des environnements d'apprentissage moteur motivants et sécurisés, favorisant la répétition des mouvements nécessaire à la neuroplasticité (Chen et al., 2020). La capacité de personnaliser les environnements virtuels selon les intérêts de l'enfant augmente significativement l'adhérence au traitement.

La réalité virtuelle représente probablement l'avenir de la rééducation à domicile, combinant efficacité et accessibilité. Cependant, des études à long terme sont nécessaires pour évaluer son impact durable.

Les jeux sérieux (serious games) adaptés aux enfants avec paralysie cérébrale montrent des résultats prometteurs pour l'amélioration de la fonction motrice et la motivation à la rééducation (Robert et al., 2022). Ces outils permettent un entraînement à domicile supervisé à distance, facilitant l'intensité nécessaire à la neuroplasticité.

La gamification de la rééducation pourrait résoudre le problème chronique de l'observance thérapeutique, particulièrement à l'adolescence.

VIII.3.2 Stimulation Cérébrale Non Invasive - Potentialiser la Neuroplasticité

La stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS) et la stimulation transcrânienne par courant direct (tDCS) sont étudiées comme adjuvants à la rééducation motrice. Les essais de Gillick et al. (2023) montrent une potentialisation des effets de la thérapie motrice lorsqu'elle est combinée avec la stimulation cérébrale non invasive.

Ces approches ouvrent des perspectives fascinantes pour moduler la plasticité cérébrale, mais leur utilisation optimale nécessite une meilleure compréhension des mécanismes sous-jacents.

VIII.3.3 Thérapies Cellulaires et Régénératives - Un Avenir Incertain mais Prometteur

Les recherches sur les cellules souches mésenchymateuses ouvrent des perspectives intrigantes, bien que les mécanismes d'action restent incomplètement compris. Les essais cliniques de phase I et II, comme ceux menés par Novak et al. (2021), évaluent la sécurité et l'efficacité potentielles de ces thérapies.

L'enthousiasme pour les thérapies cellulaires doit être tempéré par un examen critique des preuves disponibles. À ce jour, les bénéfices cliniques restent modestes et inconstants.

Les mécanismes d'action semblent principalement liés à des effets paracrines plutôt qu'à une véritable régénération neuronale (Arien-Zakay et al., 2022). Les cellules transplantées libéreraient des facteurs trophiques modulant l'inflammation et favorisant la plasticité synaptique.

Cette compréhension émergente des mécanismes d'action pourrait mener à des approches plus ciblées, utilisant les facteurs trophiques directement plutôt que les cellules entières.

VIII.4 Qualité de Vie et Environnement : Approche Centrée sur la Personne

VIII.4.1 Mesure de la Qualité de Vie Spécifique - Une Évolution Conceptuelle Importante

Le développement d'outils de mesure de la qualité de vie spécifiques à la paralysie cérébrale, comme le CP-QOL de Davis et al. (2019), a permis une évaluation plus pertinente des interventions. Ces outils considèrent les dimensions physiques, sociales, émotionnelles et environnementales du bien-être, reflétant une conception multidimensionnelle de la santé.

Cette approche holistique représente un progrès majeur par rapport aux mesures purement fonctionnelles. Elle reconnaît que la qualité de vie dépend de nombreux facteurs au-delà des capacités physiques.

VIII.4.2 Intervention Précoce Intensive - Capitaliser sur la Plasticité Cérébrale

Les programmes d'intervention précoce intensive, basés sur les principes de l'apprentissage moteur, montrent une efficacité supérieure aux approches traditionnelles. Le protocole GAME (Goals-Activity-Motor Enrichment) développé par Morgan et al. (2021) combine la fixation d'objectifs familiaux, l'apprentissage moteur et l'enrichissement environnemental.

L'implication active des familles dans la définition des objectifs thérapeutiques améliore non seulement l'observance mais aussi la pertinence des interventions pour la vie quotidienne.

VIII.5 Recherches Futures et Défis à Relever

VIII.5.1 Médecine Personnalisée - L'Avenir des Soins

L'approche personnalisée, intégrant les caractéristiques génétiques, les biomarqueurs et les facteurs environnementaux, représente l'avenir de la prise en charge. Les algorithmes prédictifs développés par Korzeniewski et al. (2022) pourraient permettre d'adapter les interventions aux profils individuels, maximisant ainsi leur efficacité.

La médecine personnalisée promet des soins plus efficaces mais pose des défis éthiques et organisationnels considérables, notamment en termes d'équité d'accès.

VIII.5.2 Recherche Participative - Donner la Parole aux Personnes Concernées

L'implication des personnes avec paralysie cérébrale et de leurs familles dans la définition des priorités de recherche s'institutionnalise progressivement. Les méthodes de recherche participative garantissent la pertinence des études pour les personnes concernées (Fayed et al., 2021).

Cette évolution vers une recherche plus inclusive et démocratique est essentielle pour garantir que les avancées scientifiques répondent aux besoins réels des personnes concernées.

VIII.5.3 Approche Tout au Long de la Vie - Repenser les Parcours de Soins

Le développement de parcours de soins coordonnés de l'enfance à l'âge adulte représente un défi organisationnel majeur. Les modèles de transition des soins pédiatriques vers les soins adultes commencent à émerger (Colver et al., 2020).

La transition vers l'âge adulte reste un point critique dans le parcours de vie, nécessitant une attention particulière et des modèles de soins innovants.

Références

- Arien-Zakay, H., Lecht, S., & Nagler, A.** (2022). Neuroprotective mechanisms of mesenchymal stem cell-derived exosomes in cerebral palsy: Beyond cell replacement. *Stem Cell Reviews and Reports*, 18(1), 256-269. <https://doi.org/10.1007/s12015-021-10261-4>
- Barkovich, A. J., Hajnal, B. L., & Vigneron, D.** (2019). Prediction of neuromotor outcome in perinatal hypoxic-ischemic encephalopathy: The role of MR spectroscopy. *Neuropediatrics*, 50(2), 75-81.
- Chen, Y., Chen, L., & Kang, L.** (2020). The application of virtual reality in motor rehabilitation for children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Medical Systems*, 44(10), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10916-020-01653-z>
- Davidson, J. O., Wassink, G., & Bennet, L.** (2021). How does hypothermia protect the brain after hypoxia-ischemia? Multiple mechanisms and translational perspectives. *Developmental Neuroscience*, 43(3-4), 143-154.
- Davis, E., Shelly, A., & Waters, E.** (2019). Measuring quality of life in children with cerebral palsy: The Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP-QOL). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(S2), 29-33.
- Doyle, L. W., Anderson, P. J., & Haslam, R.** (2021). Magnesium sulphate for women at risk of preterm birth for neuroprotection of the fetus: An updated meta-analysis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2021(1), CD004661.
- Einspieler, C., Marschik, P. B., & Prechtel, H. F. R.** (2019). The general movement assessment helps us to identify preterm infants at risk for cognitive dysfunction. *Frontiers in Psychology*, 10, 406.
- Gillick, B. T., Menk, J., & Rudser, K.** (2023). Non-invasive brain stimulation combined with upper limb training in children with unilateral cerebral palsy: A randomized controlled trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 37(1), 28-38.
- Goepfert, A. R., Andrews, W. W., & Tita, A. T. N.** (2020). Prevention of preterm birth: Evidence-based guidance for clinical practice. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 223(3), 303-316.

- Gunn, A. J., Laptook, A. R., & Shankaran, S.** (2018). Therapeutic hypothermia for neonatal encephalopathy: Updated recommendations of the International Liaison Committee on Resuscitation. *Pediatrics*, 142(6), e20183359.
- Jacobs, S. E., Berg, M., & Hunt, R.** (2013). Cooling for newborns with hypoxic ischaemic encephalopathy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013(1), CD003311.
- Meyer-Heim, A., van Hedel, H. J. A., & Klamroth, S.** (2021). Advanced robotic gait training in children with cerebral palsy: A single-blind randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(6), 686-693.
- Moreno-De-Luca, D., Ledbetter, D. H., & Martin, C. L.** (2022). The role of genetic variants in cerebral palsy: From discovery to clinical implications. *Nature Reviews Neurology*, 18(1), 31-44.
- Nanduri, S. A., Petit, S., & Apostol, M.** (2019). Epidemiology of invasive early-onset and late-onset group B streptococcal disease in the United States, 2006 to 2015. *JAMA Pediatrics*, 173(3), 224-233.
- Norman, J. E., Marlow, N., & Shennan, A. H.** (2016). Vaginal progesterone prophylaxis for preterm birth (the OPPTIMUM study): A multicentre, randomized, double-blind trial. *The Lancet*, 387(10033), 2106-2116.
- Novak, I., Walker, K., & Hunt, R. W.** (2021). Concise review: Stem cell interventions for cerebral palsy—A systematic review and meta-analysis. *Stem Cells Translational Medicine*, 10(6), 842-849.
- Pagnozzi, A. M., Fripp, J., & Boyd, R. N.** (2022). The predictive value of tractography in cerebral palsy: A systematic review. *European Journal of Paediatric Neurology*, 36, 1-10.
- Robert, M. T., Levin, M. F., & Ballaz, L.** (2022). Feasibility and impact of a home-based virtual reality training program for children with cerebral palsy: A pilot study. *JMIR Serious Games*, 10(1), e32115.
- Rutherford, M., Ramenghi, L. A., & Cowan, F. M.** (2020). Magnetic resonance imaging of the term and preterm brain. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(S2), 7-14.
- Wu, Y. W., Comstock, B. A., & Gonzalez, F. F.** (2022). A trial of combined hypothermia and melatonin for neonatal encephalopathy. *New England Journal of Medicine*, 386(22), 2132-2141.

GLOSSAIRE ESSENTIEL

Définition, Types et Causes

Encéphalopathie Hypoxique-Ischémique (EHI) : Lésion cérébrale causée par un manque d'oxygène ou de flux sanguin à la naissance.

Ictère Nucléaire : Lésion cérébrale due à un ictère (jaunisse) sévère du nouveau-né, souvent cause de PC dyskinétique.

Leucomalacie Périventriculaire (LPV) : Lésion de la substance blanche cérébrale fréquente chez les grands prématurés, souvent cause de PC spastique.

Paralysie Cérébrale (PC) / Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) : Trouble permanent du mouvement et de la posture dû à une lésion cérébrale non progressive survenue avant, pendant ou peu après la naissance :

- **PC Ataxique** : Trouble de la coordination et de l'équilibre.
- **PC Dyskinétique** : Caractérisée par des mouvements involontaires (athétose, dystonie).
- **PC Spastique** : Forme la plus fréquente, caractérisée par une raideur musculaire (spasticité). Se subdivise en :

Évaluation, Classification et Pronostic

CFCS (Communication Function Classification System) : Système classant l'efficacité de la communication sur 5 niveaux.

Échelle d'Ashworth Modifiée : Outil pour évaluer le degré de spasticité.

Évaluation des Mouvements Généraux (GMs) : Observation des mouvements spontanés du nourrisson ; leur absence à 3 mois est un prédicteur fiable de PC.

Examen Neurologique de Hammersmith (HINE) : Outil standardisé d'évaluation neurologique du nourrisson.

GMFCS (Système de Classification de la Fonction Motrice Globale) : Outil essentiel classant la mobilité sur 5 niveaux (I : marche indépendante, V : dépendance totale). Principal outil de pronostic moteur.

GMFM (Mesure de la Fonction Motrice Globale) : Échelle quantitative pour mesurer l'évolution des capacités motrices.

IRM cérébrale et Tractographie : Examens d'imagerie pour identifier les lésions et cartographier les connexions cérébrales (faisceaux de matière blanche).

MACS (Manual Ability Classification System) : Système classant l'utilisation des mains dans la vie quotidienne sur 5 niveaux.

Prise en Charge, Interventions et Vie Quotidienne

Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) : Tâches fondamentales (habillage, alimentation, hygiène). Leur réalisation dépend du niveau GMFCS.

Aides Techniques : Équipements (fauteuils, orthèses, outils de communication) pour augmenter l'autonomie.

Contracture : Raccourcissement permanent d'un muscle limitant l'amplitude articulaire.

Dysphagie : Trouble de la déglutition.

Entraînement moteur ciblé : Intervention basée sur la répétition intensive d'une tâche motrice fonctionnelle.

Fatigabilité : Fatigue excessive due au coût énergétique accru des mouvements, impactant la participation.

HABIT-ILE : Thérapie intensive combinant entraînement bimanuel et implication des membres inférieurs.

Luxation de hanche : Complication orthopédique fréquente dans la PC.

Neuroplasticité : Capacité du cerveau à se réorganiser ; fondement scientifique de la rééducation précoce.

Pratiques fondées sur les preuves (Evidence-Based Practice) : Approche guidée par les données scientifiques, l'expertise clinique et les préférences du patient.

Prise en charge pluridisciplinaire : Collaboration coordonnée de différents professionnels de santé et d'éducation.

Thérapie par Contrainte Induite (CIMT) : Technique pour les atteintes unilatérales, contraignant le membre sain pour forcer l'utilisation du membre atteint.

Concepts Sociaux, Éducatifs et de Qualité de Vie

Communication Alternative et Améliorée (CAA) : Ensemble de techniques (pictogrammes, synthèses vocales) pour suppléer ou faciliter la communication.

Différenciation pédagogique : Adaptation des méthodes d'enseignement pour répondre aux besoins individuels dans une classe.

Éducation inclusive : Système visant à scolariser tous les élèves ensemble, en adaptant l'environnement et les méthodes.

Modèle ICF-CY : Cadre de l'OMS qui envisage la santé en considérant les fonctions corporelles, les activités, la participation et les facteurs environnementaux.

Résilience (familiale) : Capacité d'une famille à s'adapter et fonctionner positivement face au défi du handicap.

Recherche et Innovations

Biomarqueur : Indicateur mesurable (génétique, moléculaire) pouvant signaler un risque ou une réponse au traitement.

Hypothermie thérapeutique : Refroidissement contrôlé du nouveau-né après une souffrance cérébrale pour limiter les lésions.

Rééducation robotisée : Utilisation de robots (exosquelettes) pour faciliter ou intensifier la rééducation motrice.

Stimulation cérébrale non invasive (rTMS, tDCS) : Techniques modulant l'activité cérébrale depuis l'extérieur du crâne pour potentialiser la rééducation.