

## Confinement

# « L'absence de suivi des enfants dans les différents champs de rééducation représente une grande source d'inquiétude. »



Enraidissements des articulations, douleurs, problèmes nutritionnels, psychologiques... : le manque de prise en charge des jeunes atteints de paralysie cérébrale durant le confinement a eu des répercussions importantes et variées. Elles semblent réversibles si des moyens sont mis en œuvre. Le point avec Carole Vuillerot\*, chef de service de l'Escale, service de médecine physique et de réadaptation pédiatrique aux Hospices de Lyon.

---

**Faire Face : Dispose-t-on d'un premier bilan quantitatif du nombre d'enfants n'ayant pas pu bénéficier d'un suivi médical adapté durant la période du confinement et ses suites immédiates ?**

---

**Carole Vuillerot :** Nous ne connaissons pas le chiffre précis. Mais comme tous les enfants de France, ceux porteurs de handicaps ont suivi les recommandations de confinement de façon stricte. Les professionnels, de même. Dès lors, *a priori*, la quasi-totalité des enfants atteints de paralysie cérébrale n'ont pas pu recevoir l'habituel suivi en rééducation et en médecine.

Nous avons réalisé une enquête ce printemps qui pointait d'ailleurs que 75 % des familles disaient assurer elles-mêmes des soins de rééducation. On peut supposer aussi que pour les formes les plus graves de paralysie cérébrale, certains polyhandicaps, un suivi a pu être maintenu puisque les soins d'urgence étaient poursuivis pour éviter les pertes de chances. Cependant, cela représente une minorité.

---

**FF : A-t-on déjà une idée des dommages causés par ce moindre suivi ?**

---

**C.V :** Il faut bien avoir en tête que les soins kinés ne sont pas seuls en cause. Toutes les disciplines de rééducation et leurs professionnels ont été concernés : ergothérapie, orthophonie, orthoptie, psychomotricité... L'absence de suivi des enfants dans les différents champs de rééducation représente une grande source d'inquiétude.

« Inversement, et à la marge, les enfants ayant des troubles associés, de comportement ou de l'attention, ont pu se sentir plus apaisés en restant chez eux. »

Mais il y a tout de même une bonne nouvelle : les enfants atteints de paralysie cérébrale ont été, comme tous les autres enfants, relativement épargnés par le coronavirus. Au départ, on avait très peur. Surtout pour ceux atteints d'une insuffisance respiratoire.

En revanche, le confinement a eu des retentissements plus sévères chez les enfants atteints de paralysie cérébrale que chez les enfants non porteurs de handicap.

Nous l'avons constaté dès nos premiers rendez-vous, lorsque nous avons pu les revoir individuellement.

---

**FF : Quels constats dressez-vous notamment ?**

---

**C.V :** Des enraidissements des articulations, des douleurs, des problématiques cutanées comme des rougeurs sous les appareillages... Également des troubles nutritionnels, du fait de problèmes de déglutition et en lien avec une moindre activité physique. Elle-même crée des problèmes de fonte musculaire et de déconditionnement à l'effort.

Outre des complications physiques bien réelles, il ne faut pas oublier des difficultés d'ordre psychologique. L'arrêt de la scolarisation, des relations sociales entre pairs... a pu être très mal vécu.

Inversement, et à la marge, quelques effets plus "positifs" : les enfants ayant des troubles associés, de comportement ou de l'attention, ont pu se sentir plus apaisés, avec moins de sollicitations extérieures, en restant chez eux.

\* Également membre du conseil scientifique de la Fondation Paralysie cérébrale - [www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)



---

**FF : Autre bonne nouvelle, étonnamment, les problèmes respiratoires semblent rares...**

---

**C.V :** Tous les enfants touchés par ce type d'atteinte ont gagné sur ce plan puisqu'ils sont restés dans leur bulle. Pour autant, il nous faut tout évaluer avec précision. Ainsi, en Auvergne-Rhône-Alpes, une étude va être menée, dès septembre, auprès des médecins des établissements et services médico-sociaux. Le questionnaire rempli établira les conséquences du confinement sur l'état de santé global des enfants.

---

**FF : Ce qui signifie que nombre d'enfants auront beaucoup attendu avant de revenir en consultation...**

---

**C.V :** Il aurait fallu les revoir très vite. Mais il n'a pas été possible de programmer toutes les consultations sitôt le confinement terminé et avant les vacances. Une minorité de familles préférerait attendre septembre avant de revenir à l'hôpital. De plus, les plannings sont habituellement pleins pour les six mois à venir. Il a fallu prioriser. Nous avons traité les besoins urgents en toxine botulique, chirurgie ou appareillages.

---

**FF : La question des matériels a-t-elle posé de graves difficultés ?**

---

**C.V :** Pendant le confinement, les fournisseurs étaient fermés. Aussi était-il impossible de livrer les équipements adaptés. On a parfois dû chauffer les matériaux des attelles pour les élargir. Les appareillages inappropriés ont causé de réels dommages de rétractation, par exemple, lorsqu'il s'est avéré impossible de continuer à les porter.

---

**FF : Le délai de remise en route du suivi vous semble-t-il risquer de rendre irréversibles certains dégâts sur la santé générale des patients causés par le confinement ?**

---

**C.V :** Pendant l'été, la plupart du temps, on lève le pied sur la rééducation. Et chaque année,

Grâce aux professionnels, rééducateurs notamment, les enfants atteints de paralysie cérébrale devraient voir leur état de santé physique, malmené pendant le confinement, s'améliorer. Idem pour leurs difficultés d'ordre psychologique survenues suite à l'arrêt de la scolarisation et au manque de relations sociales.

on récupère ce temps, dans le cadre d'un suivi individualisé, mais sans savoir combien de séances seront nécessaires. Cela dépend de chacun. Certes, là, il s'agit d'une interruption plus longue mais cela ne me semble pas infaisable. À condition d'avoir des ressources suffisantes en termes d'équipe de rééducation et de rééducateurs. Or, actuellement, les parents peinent déjà parfois à trouver les professionnels nécessaires.

---

**FF : Finalement, les enfants en situation de handicap vous semblent-ils avoir dû affronter davantage de pertes de chances ?**

---

**C.V :** Comme pour tous les enfants, les pertes de chances ne sont pas uniquement en lien avec la pathologie en cause mais aussi avec le contexte mis en place autour d'eux pour tenter d'y pallier. ▀

propos recueillis par Sophie Massieu

## **La paralysie cérébrale, première cause de handicap de l'enfant**

Avant ou pendant l'accouchement, le cerveau d'un enfant peut subir des lésions irréversibles en raison d'une mauvaise circulation sanguine. Le nourrisson est alors atteint de paralysie cérébrale, déficience motrice courante touchant 125 000 adultes et enfants en France.

Ces lésions causent des troubles du mouvement et de la posture, des difficultés cognitives, plus rarement aussi sensorielles. C'est l'autre nom de l'infirmité motrice cérébrale et cela peut être l'une des causes de polyhandicap.

Sans être évolutive, la paralysie cérébrale fait sentir ses effets tout au long de la vie.