

Le saviez-vous ? Les nouveau-nés prématurés représentent la moitié des enfants qui vivent avec une paralysie cérébrale.

À l'occasion de la Journée Mondiale de la Prématurité, le 17 novembre, la Fondation Paralysie Cérébrale s'associe aux diverses actions qui auront lieu en France pour diffuser les bonnes pratiques, parmi lesquelles le "peau à peau", et met l'accent sur son grand projet de recherche ENSEMBLE qui vise à une détection précoce de la paralysie cérébrale, 1er handicap moteur de l'enfant.

Plus la prématurité est sévère, plus le risque de paralysie cérébrale est important :



En France, environ 7% des bébés naissent prématurément, ce qui représente 55 000 nouveau-nés chaque année. Ils pèsent habituellement moins de 2,5 kg voire pour certains à peine 500 grammes. L'immaturation de leurs organes, notamment de leur cerveau, peut entraîner des séquelles irréversibles telles qu'une paralysie cérébrale.

Pour les grands et très grands prématurés (moins de 32 et moins de 28 semaines d'aménorrhée), le risque d'avoir une paralysie cérébrale est encore plus grand : ils ne représentent que 2% des naissances mais un quart du total des enfants qui vivent avec une paralysie cérébrale. Ils doivent souvent rester longtemps à l'hôpital, dans l'unité de soins intensifs néonataux, jusqu'à ce que leurs organes puissent fonctionner de manière autonome. Leur système immunitaire étant souvent sous-développé, ils sont sensibles aux

infections.

Même si la majorité d'entre eux grandissent sans séquelles significatives, les prématurés sont susceptibles d'avoir des séquelles liées à l'immaturation de leur système nerveux central. L'inflammation périnatale liée à la prématurité est à l'origine des lésions cérébrales pouvant provoquer des troubles du développement à court et long terme, avec des sévérités variables parmi lesquelles une paralysie cérébrale, des troubles de la vue ou de l'audition ou un retard intellectuel. Quel que soit le degré de prématurité à la naissance, 1/3 des enfants présentent des difficultés mineures : troubles de la coordination, troubles de l'attention, troubles sensoriels.

Favoriser le peau à peau

Lorsque les médecins s'attendent à une naissance prématurée, ils peuvent administrer à la mère des injections de corticoïdes, 24h à 48h avant l'accouchement afin d'accélérer le développement des poumons du fœtus et diminuer le risque de saignement dans le cerveau (hémorragie intraventriculaire). Administré en anténatal à des fins de neuroprotection, le sulfate de magnésium permet de limiter les troubles de la motricité.

À la naissance, l'immaturation des organes des nouveau-nés prématurés peut notamment entraîner des difficultés respiratoires, des problèmes d'alimentation, une susceptibilité accrue aux infections, des hémorragies cérébrales... Les soins intensifs néonataux sont souvent nécessaires pour les nourrissons les plus vulnérables, leur permettant de stabiliser leurs fonctions vitales et de se préparer à une vie en dehors de l'hôpital.

Le contact « peau à peau » a montré un impact positif sur le développement des enfants prématurés. Depuis une quinzaine d'années, il est recommandé : c'est l'une des principales manières de rassurer le bébé prématuré qui consiste à le placer nu en contact prolongé sur la peau de l'un de ses parents ou de la personne qui s'en occupe, pendant plusieurs heures par jour. Détendu, il respire mieux et son cerveau s'oxygène normalement. Cette méthode a démontré de nombreux bénéfices pour le développement du bébé, favorisant son sommeil et l'aidant à réguler sa température corporelle et son rythme cardiaque. Pour les parents le « peau à peau » favorise l'attachement et donc le lien parent-enfant. Chez la mère il favorise la lactation et donc la mise en place de l'allaitement. C'est aussi une stratégie antalgique pour diminuer la douleur associée aux soins. Des effets à long terme notamment sur le neurodéveloppement ont aussi été rapportés. Le peau à peau est devenu crucial pour limiter les conséquences des lésions cérébrales et le risque de paralysie cérébrale.

Un projet de recherche pour une détection précoce de la paralysie cérébrale

Pour aller encore plus loin, la Fondation Paralysie Cérébrale finance actuellement le projet de recherche européen ENSEMBLE qui vise à détecter le risque de paralysie cérébrale le plus tôt possible chez les enfants à risque parmi lesquels les enfants nés prématurés. La détection précoce devrait permettre d'intervenir rapidement et de tirer parti des capacités de neuroplasticité qui se manifestent au cours des premiers mois de la vie, le cerveau étant alors capable de se réparer.

"Grâce à des projets de recherche telles que le projet ENSEMBLE, nous pouvons espérer offrir un avenir meilleur aux enfants nés prématurément et à leurs familles, en leur fournissant le soutien et les soins nécessaires pour surmonter les défis qui les attendent." précise Alain Chatelin, Président de la Fondation. "Détecter tôt c'est permettre d'intervenir plus tôt et de capitaliser sur les capacités de neuroplasticité observées dans les premiers mois de la vie."

Plus d'informations sur le projet ENSEMBLE : <https://fondationparalysiecerebrale.org/projet-ensemble>

--- À propos de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne conséquence de dommages cérébraux survenant autour de sa naissance.

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

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher d'un côté du corps à une atteinte grave des 4 membres entraînant l'usage d'un fauteuil roulant. Elles peuvent souvent être associées à des douleurs et des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

--- À propos de la FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, et d'œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement. Elle a mené régulièrement des appels à projets de recherche et attribué des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

Depuis 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale consacre un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralysie Cérébrale en finançant des projets européens de grande ampleur.

En novembre 2023, la revue médicale américaine JAMA Pediatrics a publié les résultats de la première étude financée à hauteur de 1,5 million d'euros par la Fondation Paralysie Cérébrale. *CAP' - Changements induits par la thérapie HABIL-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire*. Les résultats montrent que 50h de la thérapie HABIL-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale est plus efficace pour améliorer la motricité des mains et des jambes que les thérapies conventionnelles proposées actuellement aux enfants en France et en Europe. Cet essai clinique montre également que suivre un stage HABIL- ILE change le cours de la vie de l'enfant dès son plus jeune âge.

Depuis 2022, la Fondation soutient un nouveau grand projet, appelé ENSEMBLE, qui vise à mettre en place un programme de détection précoce de manière fiable de la paralysie cérébrale.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Paralysie Cérébrale France) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis).

www.fondationparalysiecerebrale.org/