

Des progrès éclair pour les enfants atteints de paralysie cérébrale

Des stages intensifs de rééducation pour des enfants porteurs de lésion neurologique vont bientôt se généraliser en France. Reportage à Angers, où Maël et ses copains progressent à toute vitesse. **Florence Pagneux**

Leur doudou bien calé dans un panier, ils font irruption dans la salle de rééducation en se déplaçant à l'aide d'un déambulateur coloré ou en marchant cahin-caha, soutenus par leurs parents. Margaux, Rati, Arsène, Lysandre, Maël et Marceau, âgés de 2 à 4 ans, participent pour la première fois à un stage de rééducation intensive appelé « Team&Co »¹. Atteints de paralysie cérébrale, une lésion neurologique survenue avant ou après leur naissance, ils sont accueillis durant neuf jours au centre des Capucins, à Angers (Maine-et-Loire), spécialisé dans les soins de rééducation et de longue durée. Au programme, des journées bien chargées, entrecoupées d'une sieste, durant lesquelles deux thérapeutes par enfant proposent toutes sortes de jeux pour améliorer leurs capacités motrices : pousser un landau, attraper un ballon, préparer un gâteau... La répétition, la progressivité des demandes et les compliments de l'équipe encouragent chaque petit stagiaire à atteindre ses objectifs à la fin du séjour - fixés au préalable par leurs parents et l'équipe médicale. Avec un maître-mot, l'autonomie : manger seul un yaourt, enfiler un tee-shirt, marcher sans aide sur une courte distance... Autant de petits exploits.

« Il faut s'accorder sur des objectifs réalistes, prévient le docteur Marion Beaumesnil, pédiatre au centre des Capucins. *Il ne s'agit pas de faire marcher un enfant qui ne le pourrait pas.* » Encore peu connue, cette thérapie s'avère particulièrement efficace. « À chaque fois, au moins 80% des objectifs sont atteints, décrit Myrtille Briche, ergothérapeute et coordonnatrice des stages. *Cette modalité de soin*

permet de voir apparaître des progrès très rapides, ce qui apporte beaucoup d'espoir aux parents. »

Julie Courapied, 30 ans, agente de services hospitaliers à Laval (Mayenne), n'hésite pas à parler de « magie » pour son petit Maël, 4 ans, cheveux bruns et regard malicieux. Avant le stage, épaulé par une AESH (accompagnante d'élève en situation de handicap), il se déplaçait uniquement à quatre pattes ou à l'aide d'un déambulateur. Désormais, il parcourt des distances de plus en plus longues sur ses deux jambes et peut même s'arrêter sans tomber. « À son retour en classe, ses camarades ont été très impressionnés, savoure la mère. *Il en est très fier et appelle les thérapeutes ses magiciennes...* »

Nouvelles perspectives

Maël est né à 2 mois du terme, en 2020, en pleine crise sanitaire. À 28 semaines de grossesse, Julie se rend à l'hôpital en pensant souffrir d'une infection urinaire. « *Mais ce n'était pas ça, et l'interne a failli me renvoyer chez moi, rembobine-t-elle. Heureusement qu'une aide-soignante m'a conseillé de consulter la gynécologue de l'hôpital avant de repartir.* » Quatre heures plus tard, Maël vient au monde et est immédiatement transféré au CHU d'Angers. Après une hospitalisation de plusieurs semaines et une IRM cérébrale normale, les jeunes parents pensent que le plus dur est passé. Mais au fil des mois, leur inquiétude grandit. « *Il a pleuré nuit et jour pendant sept mois et passait son temps dans mes bras, raconte-t-elle. Les médecins étaient toujours très rassurants mais je ne trouvais pas normal qu'il ne tienne pas assis à 18 mois.* » À ses 2 ans, le diagnostic de paralysie cérébrale s'impose.



« On a trop longtemps considéré que l'on ne pouvait rien faire pour eux. »

« On a beaucoup pleuré. Le plus dur, c'est de ne pas savoir de quoi son avenir sera fait et de voir à quel point la société n'est pas adaptée au handicap. » Des graviers au pied des toboggans, une porte automatique qui se referme sur son déambulateur... Ils doivent aussi faire construire une maison accessible à leur petit garçon.

La paralysie cérébrale représente la première cause de handicap moteur chez l'enfant et concerne près de 1 300 naissances par an. Ses origines peuvent être multiples : infection durant la grossesse, AVC in utero, accouchement difficile, grande prématurité... Ses manifestations vont d'une simple difficulté à marcher à une atteinte grave des quatre membres et peuvent parfois s'accompagner d'épilepsie, de troubles des apprentissages voire de déficience intellectuelle. La Fondation paralysie cérébrale, créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels, s'est donné pour objectif de faire avancer la recherche sur cette maladie. « On a trop longtemps considéré que l'on ne pouvait rien faire pour ces enfants, souligne son président Alain Chatelin. Mais les recherches sur la plasticité du cerveau démontrent le contraire. »

Entre 2019 et 2023, la fondation a pu financer un vaste projet de recherche, appelé CAP', pour mesurer l'efficacité de thérapies intensives d'apprentissage par le jeu et obtenu de la Haute Autorité de santé, en 2021, qu'elle reconnaisse leur pertinence. Le projet Team&Co, financé à hauteur de 10,8 millions d'euros par la Sécurité sociale, permettra d'offrir ces thérapies à 600 enfants à travers la France. « Jusqu'à présent, ces stages étaient rares et organisés dans le cadre de la recherche », rappelle Alain Chatelin. Potentiellement, environ 15 000 enfants sont concernés.

Julie mesure sa chance d'avoir pu en faire bénéficier Maël, devenu grand frère. « Quand Maël a commencé à marcher avec son déambulateur, Milan a fait ses premiers pas, confie-t-elle. On sent qu'ils s'entraident... » À Angers, elle a apprécié de passer du temps avec d'autres parents concernés, partageant astuces, doutes et espoirs. « Quand je vois que certains freinent l'arrivée d'un second enfant, je leur dis que ça peut bien se passer... »

1. Thérapies pour l'enfant basées sur l'apprentissage moteur et centrées sur les objectifs

Pour aller plus loin : fondationparalysiecerebrale.org



KAROLL PETIT POUR LA CROIX L'HEBDO

Au centre des Capucins, à Angers, les thérapeutes expérimentent une nouvelle forme de rééducation intensive par le jeu, pour aider les enfants atteints de paralysie cérébrale à gagner en autonomie. Ci-dessus, Maël (en tenue de Spider-Man) et Marceau (déambulateur violet), en novembre dernier.