Les paralysies cérébrales

Données du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne

Résultats synthétiques à 8 ans

Pour citer ce rapport

Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, Abid A, Perret C, Ehlinger V, Arnaud C. Registre des handicaps de l'enfant en Haute-Garonne. Les Paralysies Cérébrales à 8 ans de 1994 à 2024. Résultats synthétiques. Septembre 2025. 11 pages

A télécharger sur
https://rhe31.fr/rapports-et-publications/rapports-dactivite/

Santé publique France
Inserm
La science pour la santé
From science to health
RHE31
CERPOP
CHU TOULOUSE

Les paralysies cérébrales

Données du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne

Le RHE31, c'est quoi ?

Structure de recherche en épidémiologie, gérée par le CHU de Toulouse, rattachée à l'INSERM[1] via le CERPOP [2].

Le RHE31, quelles missions ?

Surveillance et étude de certains troubles neuro-développementaux de l'enfant, dont la paralysie cérébrale (PC) : surveillance de la prévalence, étude des pathologies associées et des facteurs de risque, description de la scolarisation et des prises en charge.

Le RHE31, quels enfants concernés ?

Les enfants nés à partir de 1986, ayant reçu un diagnostic de PC au plus tard l'année civile de leur 8 ans, dont les parents résident dans le département de la Haute-Garonne et qui ne se sont pas opposés à l'inclusion dans le registre.

L'enregistrement des Paralysies cérébrales

Permet de disposer de données sur la fréquence des PC, les comorbidités et facteurs de risques grâce à des données validées issues des dossiers cliniques.
Le RHE31 participe au réseau de Surveillance des Paralysies Cérébrales en Europe SCPE (http://scpe.edu.eacd.org/scpe.php)

[1] *Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale*
[2] *Centre d'Epidémiologie et de Recherche en santé des POPulations (Unité Mixte de Recherche INSERM - Université de Toulouse)*

La Paralysie Cérébrale (PC)

La paralysie cérébrale (PC) est la déficience motrice significative la plus fréquente chez les enfants.

Il s'agit d'un ensemble de troubles moteurs impliquant un trouble du **mouvement**, de la **posture** et de la **fonction motrice**. Ces troubles, permanents mais non immuables, sont dus à une interférence/lésion/anomalie **non progressive** du cerveau en développement. Cette définition est celle adoptée par le réseau européen de surveillance de la paralysie cérébrale (réseau SCPE) auquel est affilié le RHE31 depuis sa création.

On distingue deux catégories de PC selon le moment de survenue de la lésion/anomalie cérébrale : **pendant la période prénatale, périnatale ou néonatale** (moins de 28 jours de vie) ou pendant la **période post-néonatale** (après 28 jours de vie et avant l'âge de 2 ans).

Il existe différents sous-types de PC et on distingue les formes : **spastiques uni ou bilatérales** (augmentation du tonus et des réflexes, signes pyramidaux), **dyskinétiques** (tonus musculaire variable, mouvements involontaires et incontrôlés) et **ataxiques** (perte de la coordination musculaire harmonieuse, mouvements exécutés avec une force, un rythme et une précision anormaux).

La grande prématurité est un facteur de risque de paralysie cérébrale.

Les troubles moteurs s'accompagnent souvent de **troubles sensoriels, cognitifs, de la communication et du comportement, d'épilepsie et de troubles musculosquelettiques secondaires.** Le tableau clinique peut donc comprendre un large éventail de déficits de gravité variable qui peuvent avoir un impact significatif sur la vie quotidienne et qui persistent tout au long de la vie.

La description des troubles moteurs et de la communication orale se fait à partir d'échelles d'évaluation spécifiquement conçues pour les enfants avec paralysie cérébrale :

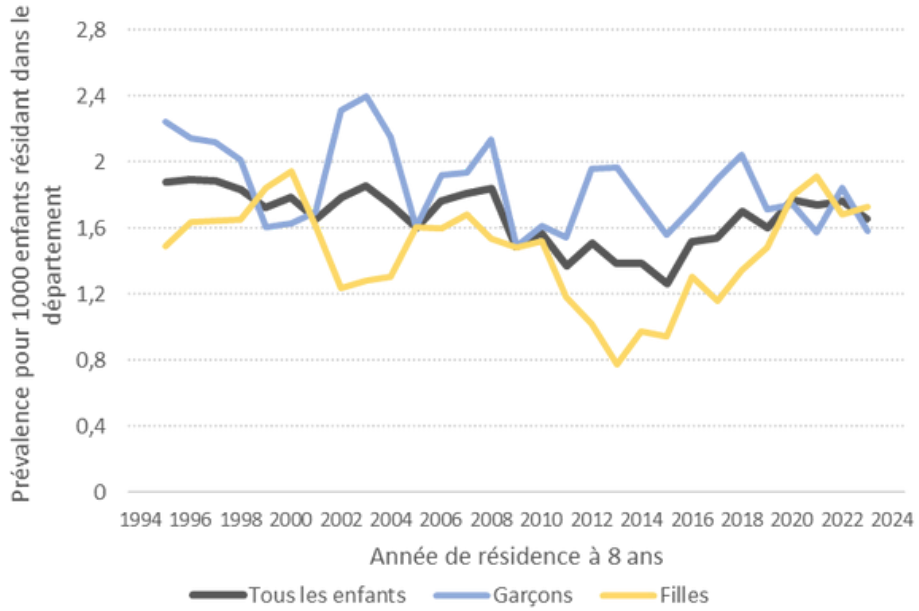
- **Atteinte de la fonction motrice globale** : GMFCS (Gross Motor Fonction Classification System). Dans cette présentation, on classera les enfants en 2 catégories: ceux qui peuvent marcher, éventuellement avec des aides techniques (GMFCS I à III) et ceux pour lesquels la marche est impossible (GMFCS IV et V)
- **Atteinte de la motricité fine** : BFMF (Bimanual Fine Motor Function). Dans cette présentation, on classera en 2 niveaux de sévérité: atteinte 'légère' (niveaux I et II) et atteinte 'modérée à sévère' (niveaux III à V)
- **Troubles de la communication orale** : échelle Viking Speech Scale dont le niveau IV correspond à une parole non compréhensible ou absence de parole

Evolution de la prévalence à 8 ans des Paralysies Cérébrales

Note de lecture pour les figures

La prévalence en 2024 concerne les enfants nés en 2016 ayant reçu un diagnostic de paralysie cérébrale au plus tard au cours de l'année civile de leur 8 ans (en 2024) et résidant dans le département en 2024.

Prévalence globale à 8 ans et par sexe entre 1994 et 2024 pour 1000 enfants résidant dans le département de la Haute-Garonne (nés entre 1986 et 2016)



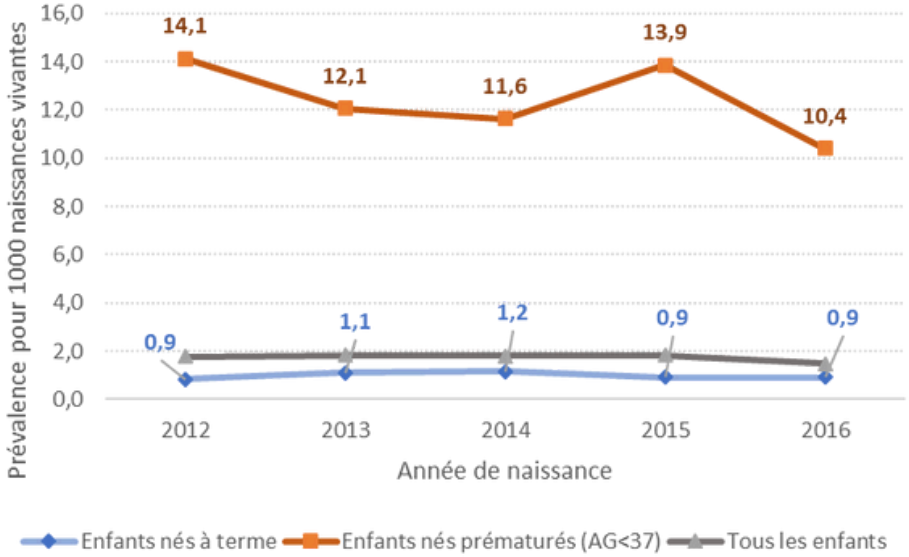
740 enfants nés entre 1986 et 2016, 57% de garçons

Prévalence relativement stable au cours du temps

Prévalence moyenne de 1,7 pour 1000 pour les 5 dernières années validées

Prévalences calculées pour 1000 enfants de 8 ans résidant dans le département de Haute-Garonne, entre 1994 et 2024. Moyennes mobiles sur 3 ans.
Source : Données du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garone (RHE31), enfants nés entre 1986 et 2016

Prévalence globale à 8 ans entre 2020 et 2024 selon le terme de naissance pour 1000 naissances vivantes (enfants nés entre 2012 et 2016)



143 enfants nés entre 2012 et 2016, 45% nés prématurément

Prévalence moyenne parmi les enfants nés prématurément de 12,5 pour 1000 naissances vivantes

Risque de PC environ x 10 en cas de prématurité par rapport aux enfants nés à terme

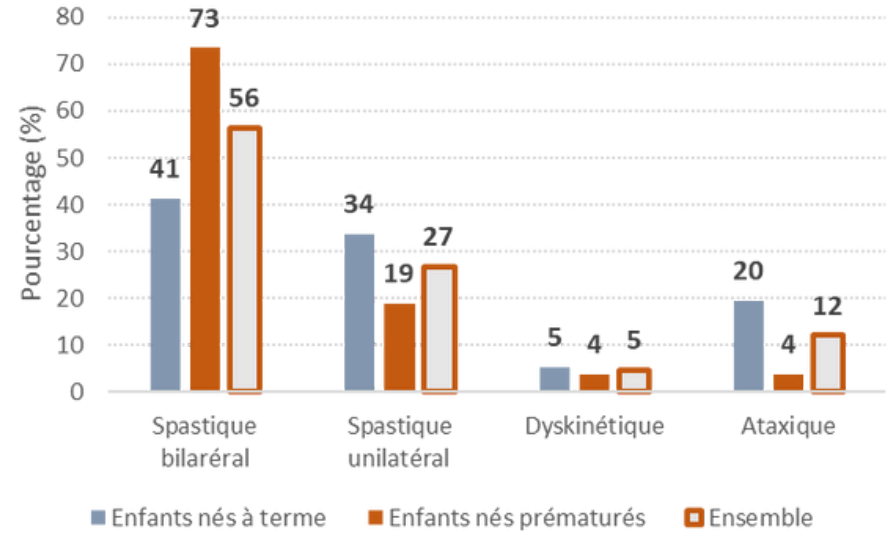
Prévalences calculées pour 1000 naissances vivantes dans le département de Haute-Garonne selon le terme de naissance.
Source : Données du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garone (RHE31), enfants nés entre 2012 et 2016

Enfants nés entre 2005 et 2016
Description générale et selon le terme de naissance
(exclusion des cas post-néonataux[1])

Description générale

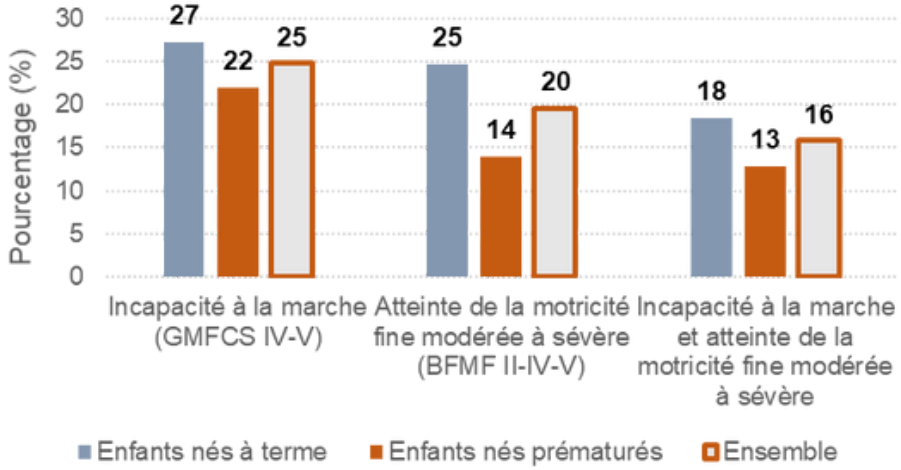
- **293 enfants avec PC d'origine pré-péri-néonatale nés entre 2005 et 2016, 56% de garçons et 44 % de filles.**
- **Périnatalité :**
  - **Enfants nés prématurément : 46%**
  - **Enfants issus de grossesse multiple : 16%**
  - **Naissances par césarienne : 47%**
- **83% de formes spastiques**
- **25% de cas avec incapacité à la marche, 20% avec atteinte modérée à sévère de la motricité fine**

Type de PC et atteinte motrice selon le terme de naissance



Formes spastiques bilatérales largement prédominantes chez les enfants nés prématurément

Plus de formes spastiques unilatérales chez les enfants nés à terme



Plus d'incapacité à la marche et d'atteinte modérée à sévère de la motricité fine chez les enfants nés à terme

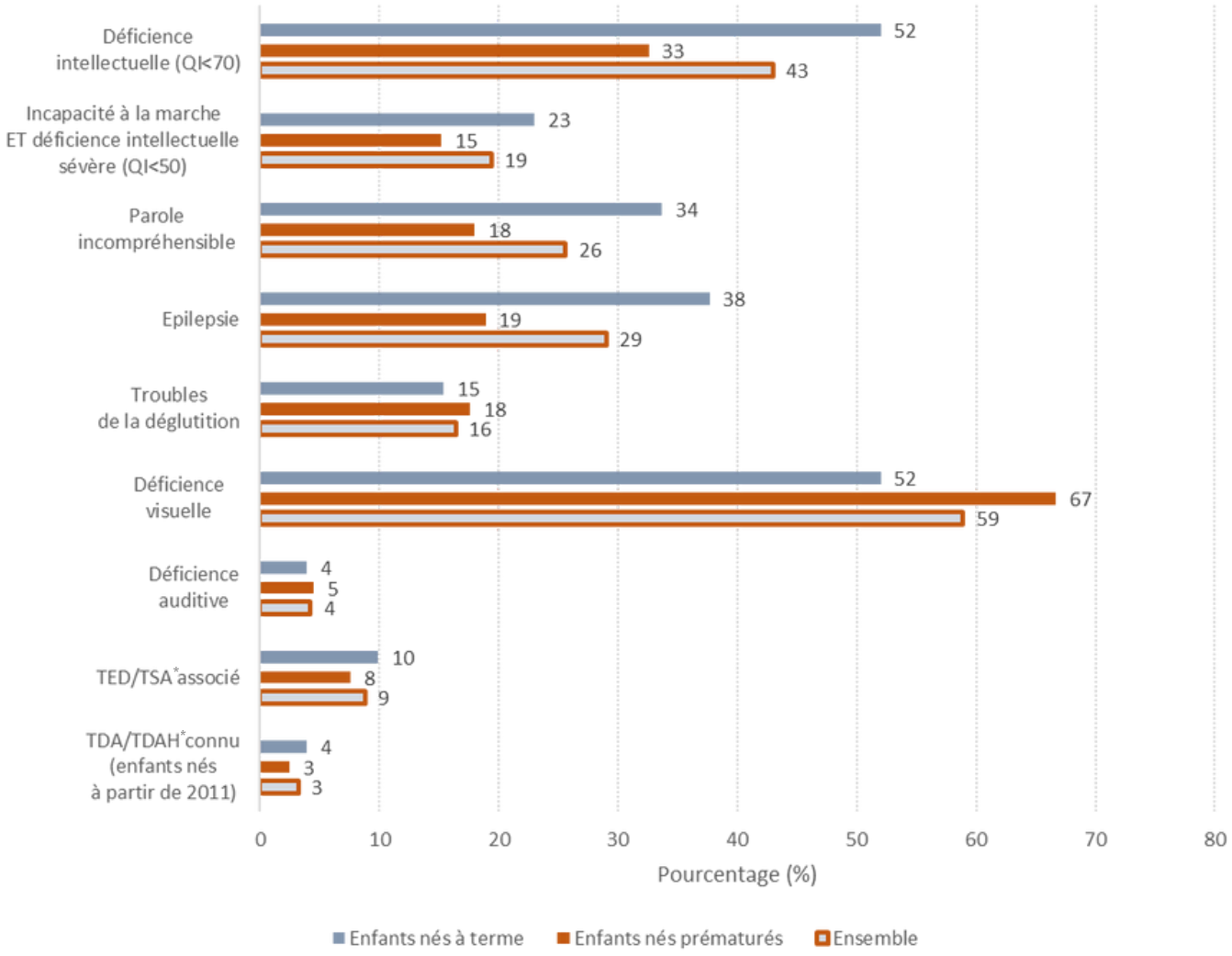
Type de PC et atteinte motrice selon le terme de naissance (cas post-néonataux exclus).
Source : Données du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne (RHE31).

Note[1] : Les PC d'origine post-néonatale ont des causes spécifiques et présentent des formes cliniques un peu plus sévères que les PC d'origine pré-peri-néonatale. Ceci justifie que ces formes soient décrites séparément. Cependant, ces formes étant très rares (6,7% de l'ensemble des cas de PC pour les enfants nés entre 2005 et 2016), elles ne peuvent pas être étudiées ici spécifiquement et sont donc exclues de la présentation des résultats cliniques.

Enfants nés entre 2005 et 2016
Troubles associées: description générale et selon le terme
(exclusion des cas post-néonataux)

- **En moyenne, 43% des enfants avaient une déficience intellectuelle (QI<70) associée et 19% une forme clinique très sévère associant incapacité à la marche et déficience intellectuelle sévère (QI<50)**
- **1/4 des enfants avec trouble de la parole sévère**
- **1/3 avec une épilepsie**
- **60% avec une déficience visuelle**
- **9% avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) associé**

Les enfants nés à terme présentaient globalement des formes un peu plus sévères que les enfants nés prématurément



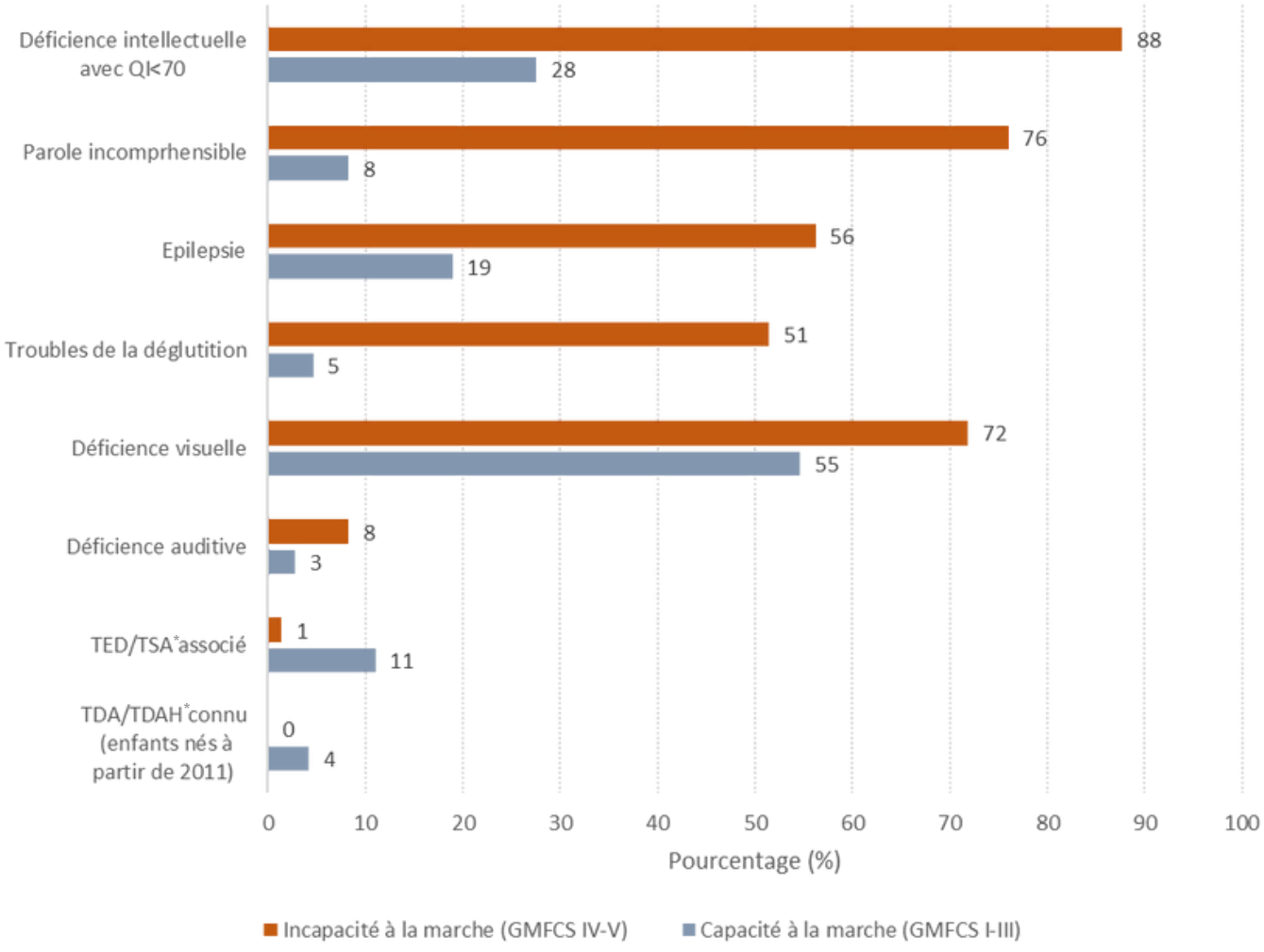
** TED/TSA : Troubles Envahissant du Développement/ Trouble du Spectre de l'Autisme*
TDA/TDAH : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

Troubles associés selon le terme de naissance (cas post-néonataux exclus).
Source : Données du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garone (RHE31).

Enfants nés entre 2005 et 2016
Troubles associées selon la capacité à la marche
(exclusion des cas post-néonataux)

Les enfants avec incapacité à la marche présentaient globalement des formes nettement plus sévères que ceux en capacité de marcher:

- **Près de 9/10 avec une déficience intellectuelle associée**
- **Environ 2/3 avec un trouble sévère de la parole**
- **Près de 6/10 avec une épilepsie**
- **1/2 avec un trouble de la déglutition**
- **7/10 avec une déficience visuelle associée**

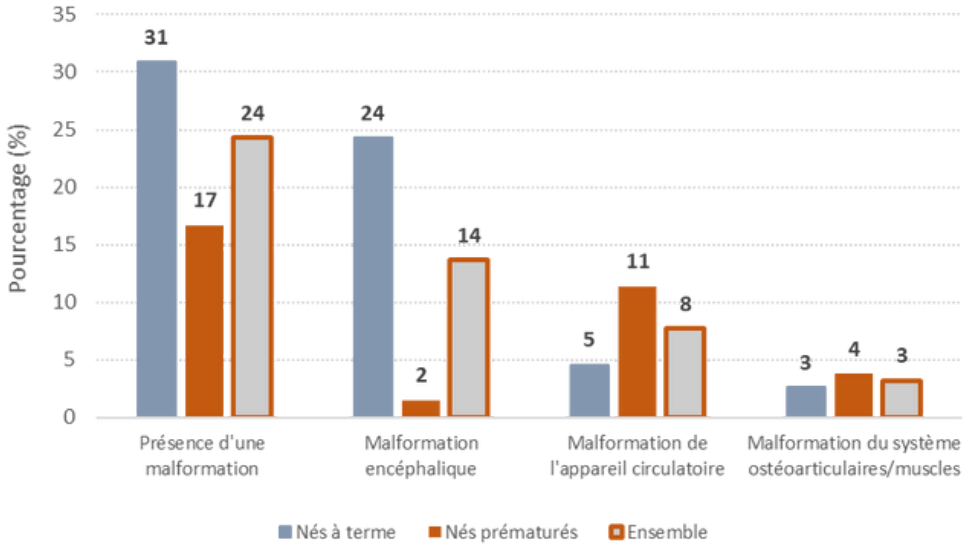


**TED/TSA : Troubles Envahissant du Développement/ Trouble du Spectre de l'Autisme*
TDA/TDAH : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

Troubles associés selon la capacité à la marche (cas post-néonataux exclus).
Source : Données du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garone (RHE31

Malformations associées
Enfants nés entre 2005 et 2016
(exclusion des cas post-néonataux)

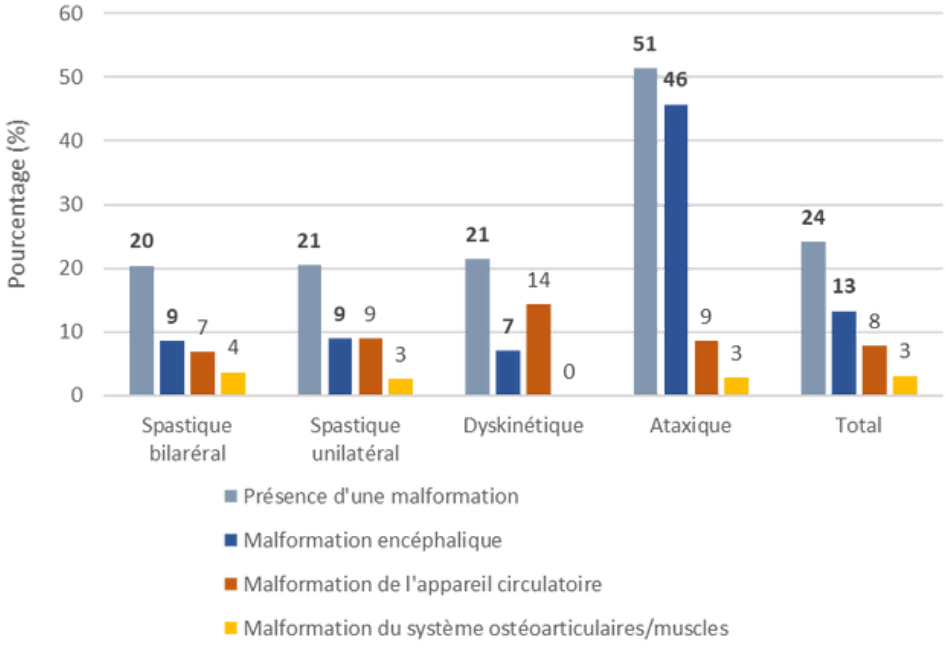
Présence d'une malformation congénitale selon le terme de naissance



24 % présentaient une malformation congénitale, majoritairement encéphalique

Malformations encéphaliques plus fréquentes parmi les enfants nés à terme

Présence d'une malformation congénitale selon le type de PC



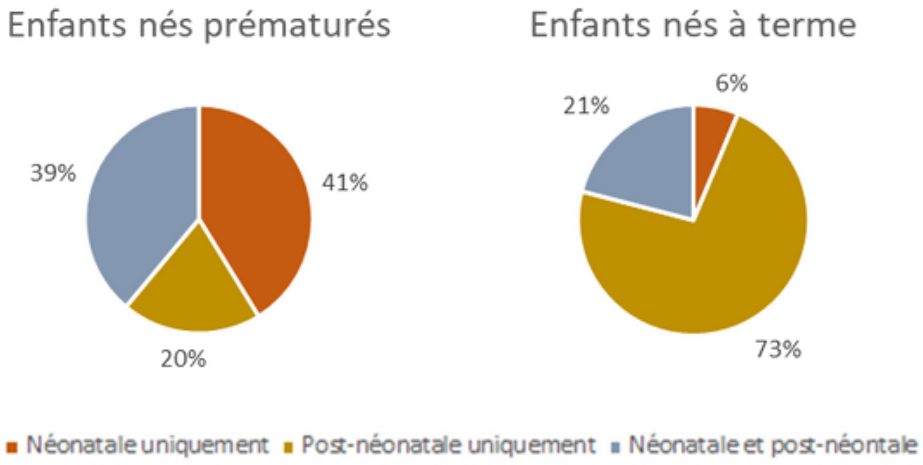
Malformations présentes dans plus de 50% des formes ataxiques

Présence d'une malformation congénitale selon le terme de naissance et le type de PC (cas post-néonataux exclus).
Source : Données du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garone (RHE31).

Imagerie cérébrale
Enfants nés entre 2005 et 2016
(exclusion des cas post-néonataux)

96% des enfants ont bénéficié d'une imagerie cérébrale et dans 75% des cas, il s'agissait d'une IRM.

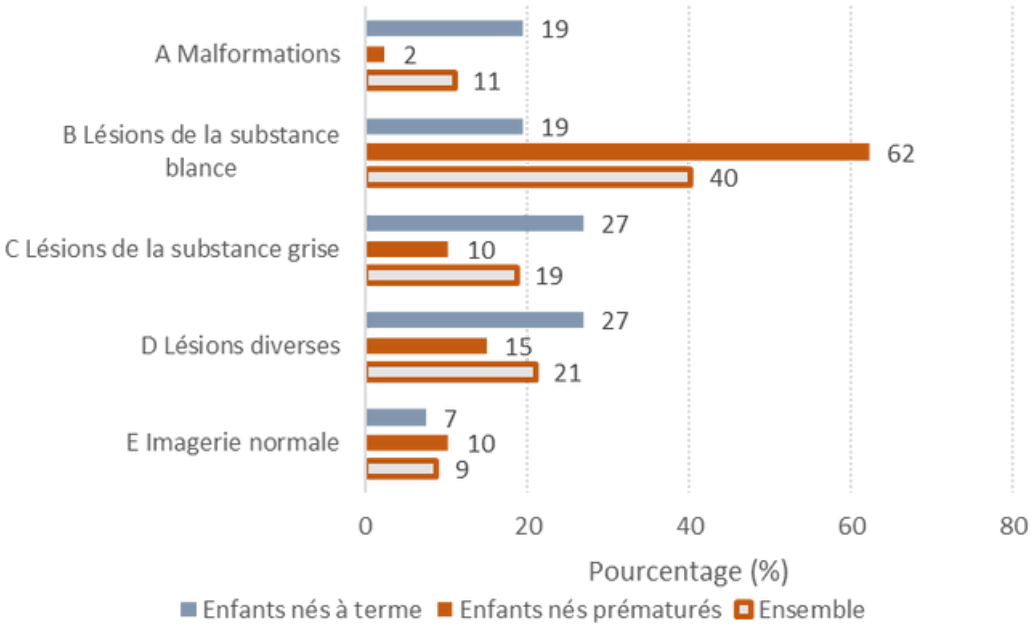
Moment de réalisation de l'imagerie cérébrale selon le terme de naissance



Près de 2/3 des enfants nés à terme ont bénéficié d'une imagerie uniquement en période post-néonatale

A l'inverse, 41% des enfants nés prématurément ont bénéficié d'une imagerie uniquement en période néonatale

Résultat de l'imagerie cérébrale réalisée en période post-néonatale ou néonatale selon le terme
(classifications développées par le réseau européen SCPE)



Le type de lésion diffère selon le terme de naissance

Les lésions de la substance blanche sont majoritaires chez les enfants nés prématurément

9% des imageries sont considérées comme normales

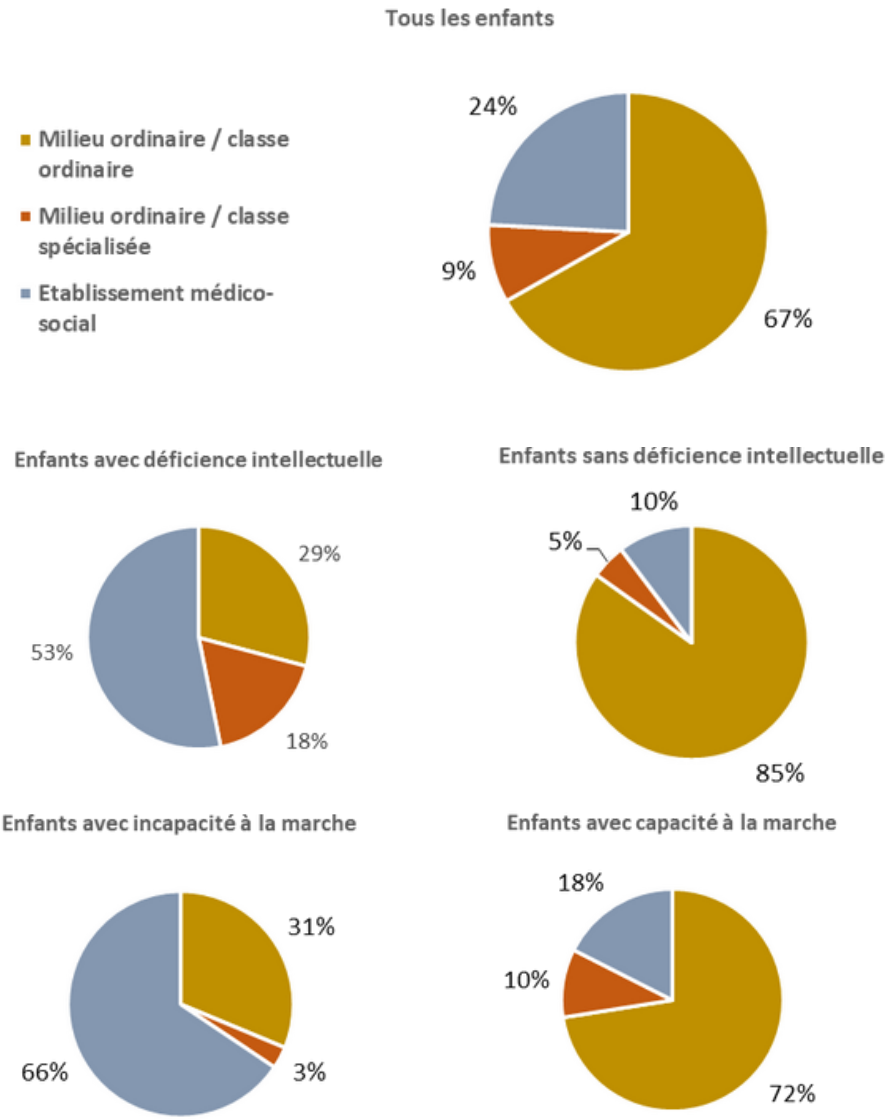
Réalisation de l'imagerie cérébrale et classification des résultats selon le terme de naissance (cas post-néonataux exclus).
Source : Données du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garone (RHE31).

Scolarisation
Enfants nés entre 2005 et 2016
(cas post-néonataux inclus)

Scolarisation à 8 ans :

- **84 % des enfants en moyenne**
- **Seulement 45 % des enfants avec incapacité à la marche (contre 97% des enfants avec capacité à la marche)**
- **Et 63 % des enfants avec déficience intellectuelle associée (contre 100% des enfants sans déficience intellectuelle associée)**

Lieux de scolarisation selon la sévérité de l'atteinte motrice et de la déficience intellectuelle associée



En moyenne, près de 70 % des enfants scolarisés en milieu ordinaire en classe ordinaire

Scolarisation en établissement médico-social:

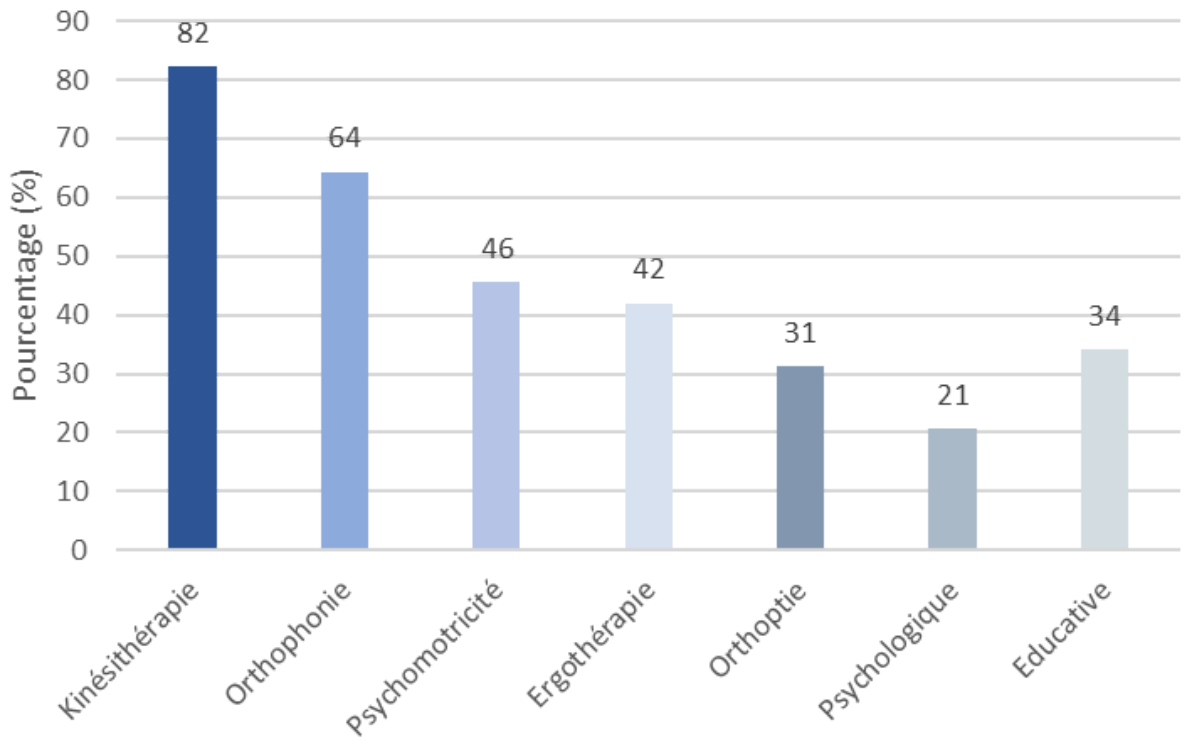
- **Plus de 50% des enfants avec déficience intellectuelle**
- **Plus de 60 % des enfants avec incapacité à la marche**

Scolarisation des enfants avec PC (cas post-néonataux inclus) selon la sévérité de la déficience mortice et la presence d'une déficience inntellectuelle associée.
Source : Données du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garone (RHE31).

Prises en charge
Enfants nés entre 2005 et 2016
(cas post-néonataux inclus)

Prises en charge à 8 ans :

- **Plus de 80% bénéficiaient d'une prise en charge en kinésithérapie et cela concernait 96% des enfants avec incapacité à la marche**
- **Plus de 60% de prise en charge en orthophonie**
- **40 à 45 % de prise en charge en psychomotricité et/ou ergothérapie**
- **20 % de prise en charge psychologique**
- **34% bénéficiaient d'une prise en charge éducative et cela concernait plus de 60% des enfants avec incapacité à la marche ou déficience intellectuelle**



Prises en charge des enfants avec PC (cas post-néonataux inclus).
Source : Données du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garone (RHE31).

Prises en charge en libéral dans 46% des cas en moyenne
Prises en charge en établissement médico-social dans 40% des cas avec incapacité à la marche et/ou déficience intellectuelle associée