

Paralysie cérébrale : développement des enfants, morbidité et impact socio-familial à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)
Cerebral palsy: children's development, morbidity and socio-familial impact in Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)

Touré M¹, Kissou SA^{1,2}

¹Département de Pédiatrie, CHU Sourô SANOU (CHUSS) ; Bobo-Dioulasso / Burkina Faso

²Institut Supérieur des Sciences de la Santé (INSSA) / Université Nazi Boni (UNB) ; Bobo-Dioulasso

Auteur correspondant : , Kissou SA, E-mail : aimekissou@yahoo.fr Tel : +226 70 24 76 34

RESUME

Introduction : La paralysie cérébrale désigne un ensemble de troubles permanents de la posture et du mouvement, liés à une atteinte cérébrale fixée. L'objectif de ce travail était d'étudier le développement des enfants, la morbidité, ainsi que le retentissement socio-familial de cette pathologie dans un contexte d'idées reçues et de ressources limitées. **Méthodes :** Il s'agissait d'une étude descriptive transversale qui a concerné les patients de six mois à 15 ans atteints de paralysie cérébrale, ainsi que leurs familles. Le parcours médical et l'état physique des enfants, ainsi que l'impact familial et social de la pathologie ont été étudiés. **Résultats :** Cinquante patients ont été inclus, avec un âge moyen de $27,2 \pm 24,4$ mois. Les facteurs étiologiques étaient dominés par l'asphyxie périnatale (48%), la prématurité (14%) et l'infection néonatale (14%). L'hypertonie était le signe physique le plus fréquent (18%) et l'épilepsie était la première comorbidité (32%). Près de $\frac{3}{4}$ (72%) des enfants de plus de deux ans étaient totalement dépendants. Les parents étaient souvent victimes de pression sociale (34%) et vivaient fréquemment dans une ambiance familiale triste (54%). Des tensions (24%), des séparations (4%) et une perte d'emploi liés à la maladie étaient observées dans les familles (14%). **Conclusion :** La paralysie cérébrale constitue un fardeau pour les familles qui n'ont que peu de soutien dans un contexte de croyances mystiques. Un accent doit être mis sur la prévention par une meilleure gestion de la périnatalité.

Mots clés : Paralysie cérébrale, handicap, enfant.

SUMMARY

Introduction: Cerebral palsy refers to a set of permanent disorders of posture and movement, linked to a fixed brain injury. The aim of this work was to study the development of children, the morbidity, as well as the socio-familial repercussions of this pathology in a context of preconceived ideas. **Methods:** This was a descriptive cross-sectional study of patients with cerebral palsy aged six months to 15 years and their families. Medical history, physical condition of the children, and the social impact of the pathology were studied. **Results:** Fifty patients were included, with a mean age of 27.2 ± 24.4 months. The etiological factors were dominated by perinatal asphyxia (48%), prematurity (14%) and neonatal infections (14%). Hypertonia was the most frequent physical sign (18%) and epilepsy was the first comorbidity (32%). About $\frac{3}{4}$ (72%) of the children older than two years were totally dependent. Parents were often victims of social pressure (34%) and frequently lived in a sad family atmosphere (54%). Tensions (24%), separations (4%) and loss of jobs related to the disease were observed in the families (14%). **Conclusion:** Cerebral palsy is a burden for families who have little support in a context of mystical beliefs. Emphasis should be put on prevention through a better management of perinatal-ity.

Key words: Cerebral palsy, disability, child.

INTRODUCTION

La paralysie cérébrale (PC) désigne « un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice, permanents, mais à expression clinique changeante dans le temps, résultant d'un désordre, d'une lésion ou

d'une anomalie non progressive, d'un cerveau en développement ou immature » [1]. Elle peut induire des déficits fonctionnels et une incapacité à réaliser les activités de la vie quotidienne. Elle compromet l'autonomie fonctionnelle de l'enfant, sa qualité de vie et également celle de

sa famille. La prise en charge des troubles liés à la PC est particulièrement difficile dans notre contexte d'analphabétisme, de croyances mystiques et d'insuffisance de couverture sociale. Elle est souvent limitée au traitement des comorbidités et des affections intercurrentes, sans prise en compte des contraintes et besoins particuliers pour l'enfant et sa famille, d'où l'intérêt de ce travail. L'objectif de ce travail était de faire le point sur le développement et la morbidité chez des enfants atteints, ainsi que le retentissement familial et social de la maladie.

METHODES

Il s'agissait d'une étude transversale descriptive à collecte prospective, qui a concerné des nourrissons et enfants âgés entre six mois et 15 ans vus dans le cadre d'une consultation ou d'une hospitalisation en pédiatrie, sur une période d'un an allant du 30 janvier 2020 au 29 janvier 2021 au Centre Hospitalier Universitaire Sourô SANOU (CHUSS). Les variables étudiées étaient cliniques et socio-familiales. Les données cliniques étaient le type de PC, les facteurs étiologiques présumés, l'âge de survenue, le développement staturo-pondéral et psychomoteur, les comorbidités et les épisodes de maladies intercurrentes ainsi que les moyens thérapeutiques déployés. Pour ce qui est de l'autonomie fonctionnelle, les enfants incapables de s'arrêter et de marcher étaient considérés comme totalement dépendants. La croissance physique des enfants a été évaluée en utilisant les courbes de référence de l'OMS. Quant aux données socio-familiales, il s'agissait notamment du lieu de résidence et de la profession des parents, du niveau socio-économique de la famille basé sur les revenus, de la taille de la fratrie et du rang de l'enfant malade dans la fratrie, du retentissement familial de la maladie, allant des contraintes et conditions de vie, aux incidents pour l'enfant ou les autres membres de la famille. Les données ont été collectées à partir des registres de consultation, des dossiers cliniques ainsi que de l'entretien avec les familles. Ces familles avaient au préalable été informées sur les objectifs et la procédure de l'étude avant d'accorder leur consentement éclairé. Un questionnaire structuré pré-testé a servi à la collecte des données. Elles ont été analysées à l'aide du logiciel Stata dans sa

version 12.0. Pour la saisie et la présentation des résultats, le logiciel Microsoft Office dans sa version 2016 (Word, Excel) a été utilisé.

RESULTATS

La prévalence globale de la maladie pour la période d'étude était de 1,37%.

L'âge moyen des patients était de $27,2 \pm 24,4$ mois avec 78% de nourrissons (six – 30 mois). Le sex ratio était de 1,38. La majorité (84%) des familles vivait en zone urbaine. Les enfants atteints de PC étaient premiers de leur fratrie dans 34% des cas et derniers dans 64% des cas. Les fratries étaient de tailles variées ; la répartition des enfants selon la taille de la fratrie est présentée dans le tableau I.

Tableau I : Répartition des patients atteints de paralysie cérébrale selon la taille de la fratrie utérine dont ils sont issus

Taille fratrie utérine (Nombre d'enfants)	Effectifs (Nombre de familles)	Fréquence (%)
1	14	28
2	15	30
3	7	14
4	6	12
>5	8	16
Total	50	100

Plus du tiers des enfants (36%) présentaient un retard de croissance et 50% présentaient une émaciation. L'évaluation de l'autonomie chez les plus de deux ans (18 enfants) a montré que 72% étaient complètement dépendants. Presque tous les enfants (92%) présentaient ou ont présenté un retard moteur. Le déroulement du développement moteur à travers les différentes acquisitions-repères en fonction de l'âge est représenté sur la figure 1.

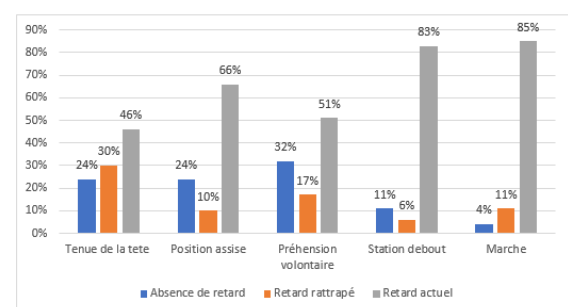


Figure 1 : Répartition des enfants atteints de PC selon leur développement moteur

Les PC acquises étaient largement les plus nombreuses. Les PC anténatales étaient toutes liées à des malformations cérébrales. La répar-

tation des enfants atteints de PC selon le facteur étiologique présumé est présentée sur le tableau II.

Tableau II : Répartition des enfants atteints de paralysie cérébrale selon le facteur étiologique présumé

	Facteurs étiologiques	Effectifs	Fréquence (%)
PC anténatales	Malformations cérébrales	4	8
	Prématurité	7	14
Périnatale	Hypotrophie	2	4
	Incompatibilité fœto-maternelle	1	2
	Infection néonatale	7	14
	Asphyxie périnatale	24	48
Post-néonatales (petite enfance)	Méningite	2	4
	Paludisme grave	3	6
Total		50	100

Un trouble du tonus musculaire existait chez 22% des enfants et l'hypertonie était prédominante (18% de formes spastiques). Une hémiplégie était présente chez trois enfants (6%). L'épilepsie était la première pathologie associée à la PC. La répartition des enfants selon le type de trouble ou pathologie associée est présentée sur le tableau III.

Tableau III : Répartition des enfants atteints de paralysie cérébrale selon le type de comorbidité

Tare/trouble associé	Effectifs	Fréquence (%)
Epilepsie	16	32
Trisomie 21	1	2
Malformation*	2	4
Troubles visuels	3	6
Aucune	28	56
Total	50	100

*Malformation autre que celles du système nerveux central

La prise en charge des enfants comprenait essentiellement la kinésithérapie motrice (50% des enfants) et le traitement des comorbidités. La quasi-totalité des familles (94%) avaient recours à la médecine traditionnelle. Le poids social et familial de la maladie allait de l'absence de scolarisation des enfants aux tensions dans les couples, en passant par la mauvaise ambiance vécue par certaines familles. Ces différentes formes de retentissement socio-familial de la PC sont rapportées dans le tableau IV.

Tableau IVV : Récapitulatif du retentissement socio-familial de la paralysie cérébrale

Domaine	Type de retentissement	Nombre de familles ou enfants concernés	Fréquence (%)
Scolarisation des enfants	Aucun enfant scolarisé parmi ceux qui en avaient l'âge	8	100
Ambiance familiale	Tristesse prédominante	27	54
	Ambiance variable	10	20
	Joie prédominante	13	26
Pression sociale	Critiques	34	68
	Moqueries	26	52
	Marginalisation	21	42
Comportement/Ressenti des autres membres de la fratrie	Entre-aide	18	36
	Jalousie / sentiment d'être délaissé au profit du frère malade	4	8
	Non exprimé ou non applicable	28	56
Retentissement sur la vie de couple des parents	Tensions	12	24
	Menaces de séparation	3	6
	Séparation	2	4
	Consolidation des liens	7	14

DISCUSSION

La prévalence de la PC est estimée à environ 2 à 3 pour 1000 dans les pays développés et cette prévalence est à tendance baissière [1-4]. La fréquence hospitalière de 1,4% retrouvée dans cette étude est certainement majorée du fait d'un biais de sélection. Néanmoins, une plus grande prévalence de cette pathologie dans les pays à ressources limitées comparativement aux pays développés peut sembler logique. En effet, les insuffisances fréquentes du suivi des grossesses et de l'assistance des accouchements, ainsi que les difficultés de prise en charge des prématurés pourraient exposer au risque de PC. L'asphyxie périnatale et la prématurité étaient d'ailleurs les facteurs étiologiques les plus fréquents dans cette étude comme rapporté au Cameroun et à Madagascar [5-7]. Cependant, certaines étiologies congénitales de PC telles que les embryofœtopathies infectieuses sont probablement sous diagnostiquées dans les pays à ressources limitées ; les retentissements périnataux (infectieux, anoxiques) de ces pathologies pourraient être injustement pris pour des causes à part entière d'une PC, minimisant ainsi la proportion des PC anténatales. Par ailleurs, le rôle des maladies infectieuses comme la méningite et le paludisme grave (avec atteinte neurologique) dans la survenue de PC chez les jeunes nourrissons est à considérer [8,9]. Néanmoins, la prévention de la PC passe par une bonne prise en charge de la prématurité et de l'asphyxie périnatale par des moyens et mesures thérapeutiques validées et efficaces [10]. Les nourrissons qui étaient les plus représentés appartiennent à une tranche d'âges (0-5 ans) ordinairement majoritaire dans les services de Pédiatrie, car les plus vulnérables, même en dehors de tout handicap [11]. De plus, cette tranche d'âges dans la PC correspond à une période où les parents sont le plus inquiets et en même temps pleins d'espoir pour une amélioration fonctionnelle de leur enfant. Le suivi est généralement vite abandonné du fait probablement de l'absence d'amélioration notable et également de croyances diverses motivant le recours à la médecine traditionnelle. Plus du quart des enfants atteints de PC dans cette série étaient des enfants uniques. Cette situation pourrait être un choix délibéré des parents, du fait non seulement des exigences de la prise en

charge au quotidien d'un enfant handicapé, mais également de la peur d'avoir un autre enfant malade. Qu'elle soit voulue ou pas, cette situation peut être favorable pour l'enfant dont les parents sont entièrement disponibles pour ses soins. Cependant, la présence de frères et sœurs pourrait constituer un facteur d'équilibre et d'ouverture sociale. Les aînés de fratrie représentaient le tiers des enfants dans cette étude. Cela pourrait s'expliquer par la fréquence plus élevée de morbidité périnatale chez les primipares [12, 13]. L'accent doit alors être mis sur le suivi de la grossesse et la surveillance de l'accouchement chez ces dernières. Le retard parfois important du développement psychomoteur et l'absence d'autonomie caractérisent souvent les enfants atteints de PC [14]. Ces facteurs associés parfois aux difficultés d'alimentation pourraient expliquer les nombreux cas de d'émaciation et de retard de croissance. L'épilepsie est fréquemment associée à la PC et constitue avec les autres comorbidités, des facteurs aggravants de la PC [1, 15]. L'épilepsie en particulier, majore le handicap et l'impact socio-familial de la maladie, d'autant plus que cette pathologie est souvent considérée en Afrique de l'Ouest comme une maladie contagieuse ou la conséquence d'un mauvais sort [16, 17]. La scolarisation est un excellent moyen de socialisation des enfants et cela est aussi vrai pour les enfants atteints de PC [18]. Elle demeure pourtant un défi majeur dans les pays en développement. En effet, l'absence de structures spécialisées et de formation des enseignants dans les écoles conventionnelles entraîne souvent une indisponibilité totale de cadre pour l'éducation des enfants. Les familles pourraient se retrouver sans recours et parfois sans alternative de garde de leur enfant confiné à domicile. L'isolement et parfois la marginalisation qui en découlent ne sont pas de nature à favoriser le développement de l'enfant. Cela augmente par ailleurs le sentiment de lourd fardeau lié à la prise en charge de l'enfant malade aussi bien pour les parents que pour les frères et sœurs. Pour ces derniers, s'il existe souvent une solidarité familiale avec la tendance à aider les parents pour les soins de l'enfant malade, il est réel que certains se sentent délaissés, au point de développer un sentiment de jalousie vis-à-vis de leur frère malade. Les parents au centre, doivent être en mesure de

gérer tout cela en plus de leurs obligations professionnelles et cela entrave parfois l'équilibre de leur vie de couple. Les situations de non-emploi pour les mères d'enfants atteints de PC avec un déficit sévère sont d'ailleurs courantes [19]. On pourrait alors entrer dans un cercle vicieux de vulnérabilité socio-familiale délétère au bien-être et au développement non seulement de l'enfant malade, mais également de toute sa famille.

CONCLUSION

La PC constitue un fardeau pour les familles qui n'ont que peu de soutien dans un contexte d'absence de structures spécialisées de prise en charge et d'insuffisance de couverture sociale. Un accent doit être mis sur la prévention par une meilleure gestion de la périnatalité à travers la planification et une bonne surveillance de la grossesse et de l'accouchement.

REFERENCES

1. Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE): a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol*. 2000;42:816-24.
2. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann I, De La Crouz J, Cans C, et al. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58:85-92.
3. Arnaud C, Ehlinger V, Delobel-Ayoub M, Klappouszczak D, Perra O, Hensey O, et al. Trends in prevalence and severity of pre/perinatal cerebral palsy among children born preterm from 2004 to 2010 : A SCPE Collaboration Study. *Front Neurol*. 2021;12:624884.
4. Mayumi T, Jun T, Satoshi T, Yasuki K. Trends in the prevalence of cerebral palsy in children born between 1988 and 2007 in Okinawa, Japan ; *Brain and Development*. 2016;38(9):792-9.
5. Mbonda E, Nguefack S, Chiabi A, Djampou NE, Pondy OA, Mbassi AH, et al. Epilepsie chez les Enfants Atteints d'Infirmité Motrice. *Clinics in Mother and Child Health*. 2011;8:1-5.
6. Rajaonarison LA, Rasaholiarison NF, Lemahafaka JG, Razafimahefa J, Nalinina RR, Razafindrasata SR, et al. Profil épidémiologique et thérapeutique de la paralysie cérébrale au CHU Place Kabary Antsirana, Madagascar ; *Revue Neurologique*. 2022;178:S39.
7. Nguefack S, Ngouo Tchiffo A, Chiabi A, Mah E, Enoh J, Moifo B, et al. Aspects cliniques et étiologiques des Infirmités Motrices Cérébrales chez l'enfant. *Health Sciences and Disease*. 2015;16:1-5.
8. Mankondo BB, Mabiala JB, Kialosso HNB, Luwa DO, Mahungu MM, Kabundi CC, et al. Les séquelles motrices et sensorielles du neuropaludisme chez l'enfant à Kinshasa, bilans et perspectives de prise en charge. *Motricité Cérébrale*. 2021;42(4):109-14.
9. Nandjui B, Datie A, Konyaole E. Les encéphalopathies postinfectieuses de l'enfant. Séquelles et prise en charge en rééducation fonctionnelle à Abidjan. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 1996;39(1):21-24.
10. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 2020; 20(2):3.
11. OMS [en ligne]. Enfants : améliorer leur survie et leur bien-être. c2020 [consulté le 08 août 2022]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/children-reducing-mortality>
12. Nazia Hashim, Sonia Naqvi, Majida Khanam, Hassan Fatima Jafry. Primiparity as an intrapartum obstetric risk factor. *J Pak Med Assoc*. 2012;62(7):694-8.
13. Kaur J, Kaur K. Obstetric complications : Primiparity Vs. Multiparity Jaspinder European Journal of Experimental Biology. 2012;2 (5):1462-8.
14. Adoukonou T, Adedemy J-D, Agbétou M, Covi R, Houinato D. Approche étiologique de la paralysie cérébrale à Parakou au Nord du Bénin : étude cas-temoins. *Motricité Cérébrale*. 2019;40(3):87-93.
15. Pruitt DW, Tsai T. Common Medical Comorbidities Associated with Cerebral Palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 2009;20(3):453-467.
16. Adoukonou TA, Ségo-Sounon D, SaniA, Takam NS, Accrombessi A, Farnarier G, et al. Campagne globale épilepsie dans une communauté rurale au Nord du Bénin en 2015. *Revue Neurologique*. 2016;172(1):A22.
17. Mmbando BP, Bhwana DK, Massawe IS, Magili P, Mahone S, Makunde W, et al. Community knowledge, attitudes, and practices regarding epilepsy in Mahenge, Tanzania : A socio-anthropological study in an onchocerciasis-endemic area with a high prevalence of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2022;128:108568.
18. Chuen A. « Ramdam » : un parcours éducatif et thérapeutique pour l'enfant, un accompagnement pour sa famille. *Motricité Cérébrale*. 2020;41(2):53-6.
19. Guyarda A, Lachenal M, Ihl S, van Bakel M, Fauconier J, Cans C. Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap. *Alter, European Journal of Disability Research*. 2013;7(3):176-92.