

ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Prise en charge enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale (IMC) Question écrite n° 18174

Texte de la question

M. Aurélien Pradié attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation des enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale (IMC) liée à la prématurité, et qui ne peuvent pas bénéficier de la prise en charge d'une intervention en France. L'infirmité motrice cérébrale (IMC) qui atteint entre 2 et 2,5 enfants pour 1 000 naissances, est le handicap moteur le plus fréquent chez l'enfant. Elle est liée à une lésion du cerveau survenue dans la période anténatale ou périnatale. Elle constitue un trouble moteur non progressif secondaire à un défaut ou une lésion sur un cerveau en maturation. Le handicap moteur séquellaire associe, à des degrés variables, des troubles de la posture et du mouvement. Le traitement consacré à ces enfants consiste essentiellement en une prise en charge global du handicap (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie) et pour certains, à des injections de toxine botulique dont les effets sont limités et peu satisfaisants à long terme. En effet, bien que ces rééducations visent à contrôler au mieux les effets de paralysies ou de mouvements anormaux, ces traitements ne permettent pas la « guérison » de la lésion cérébrale. C'est pourquoi on peut noter une aggravation lors de la croissance, les gestes, mouvements et déplacements devenant de plus en plus fatigants, pénibles et difficiles à vivre pour ces enfants et leurs familles. Il est donc fréquent qu'il faille envisager une chirurgie pour ces enfants. Seule l'intervention de ténotomies et aponévrotomies sous-cutanées est pratiquée en France qui ne semble pas suffisante. C'est pourquoi, d'après les retours des associations et des cliniciens dans le rapport Inserm en février 2018, les familles auraient à ce jour essentiellement recours à la myoténofasciotomie du Dr. Nazarov en Espagne. Celle-ci consiste à réaliser des opérations sous-cutanées, en intervenant sur les fibres musculaires lorsqu'elles sont lésées pathologiquement, limitant les mouvements. Cette intervention s'est relevée être un véritable succès d'après de nombreux témoignages : les enfants opérés marchent aujourd'hui. Il est navrant de constater que les solutions proposées en France concernant ces enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale ne soient pas à la hauteur des attentes de ces familles qui sont face à une situation tellement dramatique qu'elles sont donc fort logiquement prêtes à aller chercher d'autres thérapeutiques ailleurs quand elles le peuvent financièrement. Plus largement, il est déplorable de remarquer que la paralysie cérébrale souffre en France d'un gros déficit de prise en charge, tant médicale que rééducative, et est quasiment absente des grands programmes de recherche. Il lui demande de bien vouloir se prononcer sur cette situation et de lui préciser quelles mesures elle entend mettre en œuvre pour faire évoluer la prise en charge de cet handicap en France.

Données clés

Auteur : M. Aurélien Pradié

Circonscription: Lot (1re circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 18174
Rubrique : Personnes handicapées
Ministère interrogé : Solidarités et santé
Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clée(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 20 avril 2020

Question publiée au JO le : <u>26 mars 2019</u>, page 2733 Question retirée le : 21 juin 2022 (Fin de mandat)