

PRECOP :
une étude prospective comparative
et un programme expérimental de dépistage et d'intervention précoce
pour accompagner, dès les premiers mois, les nourrissons
à haut risque de paralysie cérébrale

L'association Odynéo, adhérente de la Fédération Paralysie Cérébrale France, et ses partenaires, notamment les Hospices Civils de Lyon (HCL), ont annoncé le lancement officiel d'une étude visant à évaluer un programme de dépistage et d'intervention précoce sur le retentissement fonctionnel de la paralysie cérébrale à deux ans, chez les enfants à haut risque de paralysie cérébrale. L'étude prospective comparative et le programme expérimental associés dénommés PRECOP : « Intervention PREcoce en Coopération Parents professionnels dans la Paralysie cérébrale », menés dans plusieurs services de néonatalogie en France, visent à transformer l'accompagnement des nourrissons concernés.

L'association Odynéo, opérateur majeur dans l'accompagnement des handicaps à prédominance motrice (implantée dans l'Ain, le Jura et le Rhône) et ses partenaires (Hospices Civils de Lyon avec la participation du Conseil départemental du Gard, du Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier et son CAMSP, Centre Hospitalier d'Annecy - Genevois, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, Centre Hospitalier de Métropole Savoie) ont annoncé le lancement officiel d'une étude visant à évaluer un programme expérimental de dépistage et d'intervention précoce sur le retentissement fonctionnel de la paralysie cérébrale à deux ans, chez les enfants à haut risque de paralysie cérébrale.

« La Fédération Paralysie Cérébrale adresse ses félicitations à tous les acteurs de ce programme ambitieux : les chercheurs, les équipes médicales et paramédicales, ... avec une mention spéciale pour notre adhérent : Odynéo. Celui-ci symbolise des avancées potentielles cruciales pour les nourrissons à risque et leurs familles. Les premiers mois de vie sont absolument décisifs. Il est possible, grâce à l'intervention précoce, d'atténuer les conséquences des lésions cérébrales. Il ne s'agit pas seulement de prévenir des complications mais d'ouvrir également des perspectives pour le futur : plus d'autonomie, plus de participation, plus d'opportunités pour chaque enfant. Ce programme représente, pour les familles, un immense espoir. Celui-ci offre des repères, des accompagnements concrets, une expertise qui permet de mieux comprendre et agir. » indique Jacky VAGNONI, président de la Fédération Paralysie Cérébrale France.

Le programme PRECOP : une approche précoce, personnalisée et coordonnée

« Le programme PRECOP propose un accompagnement intensif en termes de dépistage et d'intervention précoce, dès les premiers jours à domicile, pour les enfants à haut risque de paralysie

cérébrale, en stimulant la plasticité cérébrale pour réduire la sévérité du handicap. » précise Jean-Luc LOUBET, président d’Odynéo.

Celui-ci repose notamment sur un suivi individualisé par une équipe pluridisciplinaire : kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens... et des prises en charge coordonnées durant les deux premières années de vie.

« Ces évaluations aideront à détecter d’éventuelles difficultés et à garantir, si nécessaire, une orientation rapide vers des spécialistes pour une prise en charge adaptée. » indique le Dr Virginie MOURON, pédiatre au sein de l’unité des tout-petits, CAMSP Rosa Parks d’Odynéo.

« Chaque enfant bénéficiera, à l’âge de deux ans, d’un bilan complet et approfondi en complément de son suivi habituel ainsi qu’à des recommandations personnalisées pour mieux accompagner ses progrès. » ajoute le Dr Virginie MOURON.

Une étude prospective comparative pour évaluer le programme PRECOP

« Il est indispensable de mener des études scientifiques, chez les enfants de moins de deux ans à risque de paralysie cérébrale, afin d’évaluer précisément et de quantifier le bénéfice d’un programme de prise en charge précoce et d’aider à décider de la généralisation d’un tel programme en France. » indique Jean-Luc LOUBET, président d’Odynéo.

Cette étude prospective comparative, menée dans plusieurs services de néonatalogie en France (Lyon, Montpellier, Nîmes, Toulouse, Chambéry et Annecy), a pour objectif principal d’évaluer l’impact du programme PRECOP (Intervention PREcoce en Coopération Parents professionnels dans la Paralysie cérébrale) sur le développement des enfants à haut risque de paralysie cérébrale à l’âge de deux ans, en le comparant à la prise en charge habituelle (soixante-six nourrissons sont concernés).

« Cette étude s’adresse aux nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie présentant des lésions cérébrales et vise à transformer durablement l’accompagnement des nourrissons à haut risque de paralysie cérébrale. » indique le Dr Virginie MOURON.

Agir le plus précocement possible

Les recommandations nationales et internationales dans la paralysie cérébrale soulignent l’importance des interventions précoces avec la participation active des parents à domicile. Les rééducations précoces, avant l’âge de deux ans, vont favoriser la plasticité cérébrale du nourrisson pour compenser les effets des lésions et réduire la sévérité d’un possible handicap.

Le suivi précoce n’est pas encore suffisamment répandu en France. Les dispositifs actuellement disponibles sont hétérogènes, non standardisés et leur accessibilité reste limitée.

Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?

La paralysie cérébrale est le premier handicap moteur de l'enfant. Celle-ci touche 125 000 personnes en France, 17 millions de personnes dans le monde ; 1 naissance sur 550 ; 4 nourrissons par jour. Ce handicap résulte de lésions irréversibles survenues sur le cerveau du fœtus ou du nourrisson. Ces lésions provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, parfois accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles qui durent toute la vie.

Les causes sont principalement dues à des cas d'infection / maladie pendant la grossesse, de grande prématurité, d'accouchement difficile ou encore d'incidents (interventions ou maladies) pendant les premiers mois de la vie de l'enfant (et ce jusqu'à l'âge de 2 ans).

Odynéo

Odynéo est une association de familles pour les personnes en situation de handicap atteintes de paralysie cérébrale. Celle-ci a été créée en 1959 par des parents qui cherchaient alors des solutions d'accompagnement pour leurs enfants. En identifiant les besoins des familles et en tentant d'y répondre, les fondateurs ont diversifié l'offre d'accompagnement pour répondre à tous les besoins, de la petite enfance jusqu'à la fin de vie, à travers différents services, établissements et solutions d'hébergement. C'est en 2018 que l'association initialement dénommée ARIMC est devenue Odynéo et s'est ouverte à d'autres types de handicap. Elle accompagne aujourd'hui plus de 1 200 personnes dans plus de 35 établissements et services, dans les départements de l'Ain, du Jura et du Rhône. 1 100 salariés travaillent aujourd'hui pour l'association.

www.odyneo.fr

Fédération Paralysie Cérébrale France

La Fédération Paralysie Cérébrale France a vocation à représenter toutes les personnes avec une paralysie cérébrale ou avec un handicap à prédominance motrice.

La Fédération Paralysie Cérébrale France fédère différents types d'acteurs représentatifs de l'économie sociale et solidaire (associations, mutuelles, fondations, entreprises solidaires d'utilité sociale...), situés tant en métropole que dans les territoires ultra-marins, gestionnaires ou non-gestionnaires de dispositifs médico-sociaux, couvrant plus de la moitié des départements français.

Ces acteurs gèrent plus 400 M€ de budget de fonctionnement / investissement et emploient près de 6 200 collaborateurs (ETP).

Le réseau fédéral accompagne, chaque jour, près de 11 000 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers 250 établissements et services médico-sociaux et de nombreux habitats inclusifs. Il s'agit au total d'une « force militante » de quelques 30 000 personnes (proches-aidants et professionnels), mobilisée en soutien des personnes avec paralysie cérébrale.

Membre du comité exécutif de Collectif handicaps, du conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), la Fédération Paralysie Cérébrale France est un acteur national de premier plan ayant pour mission de participer à la définition et à la mise en œuvre des politiques publiques liées au handicap à toutes les étapes de la vie : petite enfance, scolarisation, formation professionnelle, emploi, habitat, prévention et offre de soins, offre médico-sociale, soutien à la recherche, participation des personnes... C'est dans ce cadre que celle-ci a développé une Académie des experts d'usages.

www.paralysiecerebralefrance.fr

Contact presse :

Fédération Paralysie Cérébrale France - Aelya NOIRET - 06 52 03 13 47 - a.noiret@etycom.fr