



Journée mondiale de la
paralysie cérébrale

6 oct

N'HÉSITEZ PAS À NOUS
CONTACTER SI VOUS AVEZ
BESOIN D'AIDE

contact@worldcpday.org

SUIVEZ-NOUS SUR LES
RÉSEAUX SOCIAUX

@worldcpday



Fiche d'information sur la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale, c'est quoi ?

La paralysie cérébrale est un terme générique qui englobe un ensemble de troubles permanents du mouvement et de la posture causés par des lésions du cerveau en développement. La paralysie cérébrale est théoriquement non progressive, mais l'expérience des troubles vécus par une personne peut évoluer au cours de sa vie. Il existe plusieurs types d'infirmités motrices dans la paralysie cérébrale (spastique, dyskinétique et ataxique), et chacun présente des symptômes de gravité variable. La paralysie cérébrale s'accompagne souvent de douleurs, de fatigue et d'autres affections qui renforcent sa complexité et peuvent diminuer la qualité de vie. Bien que les causes de la paralysie cérébrale ne soient pas toujours totalement comprises, les facteurs de risque comprennent les complications pendant la grossesse ou l'accouchement, les naissances prématurées, les infections, et dans certains cas, la survenue de lésions cérébrales au cours des deux premières années de vie.

*SOURCE : [ROSENBAUM, 2007](#)

- La paralysie cérébrale est le handicap moteur permanent le plus répandu dans le monde.
*SOURCE: [PETERSON 2024](#)
- La paralysie cérébrale est causée par des lésions cérébrales survenues au cours de la grossesse, de la période périnatale ou pendant les deux premières années de vie.
- La paralysie cérébrale se manifeste principalement par des troubles du mouvement, de la posture et de la coordination. Toutefois, elle peut également être liée à des affections secondaires telles que l'épilepsie, divers troubles du comportement et des déficiences intellectuelles. Les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent également connaître des difficultés de communication, de déglutition, de vision et d'audition.
*SOURCE: [ROSENBAUM, 2007](#)
- La paralysie cérébrale touche chaque personne différemment et nécessite tant des soins de santé qu'un soutien à la réadaptation adaptés et continus.





Situation de la paralysie cérébrale dans le monde

- **Prévalence** : On estime à 50 millions* le nombre de personnes atteintes de paralysie cérébrale dans le monde, et à 350 millions le nombre de parents, de soignants et de membres de la famille qui sont directement concernés.
*SOURCE : [CIEZA 2021](#)
- **Prévalence** : Alors que le taux de mortalité infantile diminue dans les pays à revenus faibles ou moyens (PRFM), l'augmentation du nombre d'enfants vivant avec des handicaps, dont la paralysie cérébrale, exerce une pression croissante sur les systèmes de santé, d'éducation et de soutien social.
*SOURCE : [SUMON 2024](#)
- **Accès aux services** : Dans de nombreux pays à faibles revenus, plus de 80 % des enfants atteints de paralysie cérébrale ne bénéficient d'aucune réadaptation ni d'aucune intervention, une défaillance du système de santé publique à l'échelle mondiale qui prive des millions de ces enfants de la possibilité de se déplacer, d'apprendre ou de s'épanouir.
*SOURCES : [AL IMAM 2021](#) , [JAHAN 2021](#)
- **Exclusion du système d'éducation** : Dans de nombreux pays à faibles revenus, plus de deux tiers des enfants atteints de paralysie cérébrale ne bénéficient d'aucune scolarisation, que ce soit dans le système scolaire classique ou ailleurs.
*SOURCE : [JAHAN 2021](#)
- **Égalité des sexes et santé maternelle**
 - La prise en charge d'un enfant handicapé fait payer un lourd tribut aux familles, en particulier aux mères, qui se traduit par une moins bonne santé, des revenus plus faibles et une participation au marché du travail réduite.
*SOURCE : [TONMUKAYAKUL ET AL., 2018.](#)
 - Mères : L'amélioration de la santé maternelle et des soins périnataux peut prévenir certains cas de paralysie cérébrale, pourtant des millions de femmes n'ont toujours pas accès aux services essentiels.
*SOURCE : [BADAWI ET AL., 2020.](#)
- **Retard dans l'intervention** : Lorsque les enfants atteints de paralysie cérébrale dans les milieux à faibles ressources peuvent bénéficier de l'accès à la réadaptation, celle-ci commence souvent beaucoup plus tard que ce que préconisent les recommandations, ce qui compromet les résultats et diminue la qualité de vie.
- **Occasions manquées** : Partout dans le monde, les enfants atteints de paralysie cérébrale sont confrontés à un accès inéquitable à la plupart des services essentiels (réadaptation, éducation et inclusion) en dépit des données démontrant clairement que ces services améliorent les résultats.



UGANDA



POLOGNE



INDE



CANADA



RÉPUBLIQUE DOMINICAINE



VIETNAM



NÉPAL

Mortalité



Bien que la paralysie cérébrale ne soit pas une maladie dégénérative, certaines personnes atteintes de paralysie cérébrale présentent des affections connexes susceptibles d'avoir une incidence sur leur santé et leur survie. Le lien entre la paralysie cérébrale et la mortalité dans les pays à revenus élevés concerne les enfants présentant des déficiences motrices plus graves, surtout d'origine respiratoire. La maladie prend des formes plus graves dans les pays à revenus faibles ou moyens (PRFM) et le taux de mortalité y est donc plus élevé.

La paralysie cérébrale est liée à une réduction de l'espérance de vie dans les pays à revenus faibles ou moyens en raison de causes qui pourraient être évitées, telles que l'infection, la malnutrition et l'accès limité aux soins.

Les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont une espérance de vie réduite par rapport à la population générale, les risques de décès variant globalement en fonction de la gravité de la déficience motrice ou intellectuelle, de l'accès aux soins de santé et des conditions socio-économiques.

*SOURCES : [PETERSON 2022](#), [STRAUSS 2007](#), [BLAIR 2019](#)

- En Ouganda, le risque de décès précoce des enfants atteints de paralysie cérébrale est 25 fois plus élevé que celui des autres enfants, souvent en raison d'une malnutrition et d'une infection qui auraient pu être évitées.

*SOURCE : [NAMAGANDA 2020](#)

- En Ouganda, la surmortalité précoce des enfants atteints de paralysie cérébrale est estimée à environ 25 fois celle de la population générale, principalement en raison d'une malnutrition et d'infections qui auraient pu être évitées.

*SOURCE : [NAMAGANDA 2020](#)

- Même dans les pays à revenu élevé, certaines personnes atteintes de paralysie cérébrale sont exposées à un risque nettement plus élevé de décès précoce causé par des maladies respiratoires, des infections et des troubles cardiovasculaires.

*SOURCE : [PETERSON 2022](#)

- Dans les pays à revenus faibles ou moyens, les nourrissons atteints d'une forme grave de paralysie cérébrale sont exposés à un plus haut risque de décès en raison de la malnutrition. Au Bangladesh, la moitié des décès d'enfants atteints de paralysie cérébrale est liée à des difficultés de déglutition.

*SOURCE : [JAHAN 2019](#)



Impact économique



- La paralysie cérébrale représente un lourd fardeau économique pour les familles et les systèmes de santé du monde entier. Son coût peut atteindre jusqu'à 1,6 million de dollars américains par personne aux États-Unis.
- Dans les pays à revenus faibles ou moyens, l'impact économique de la paralysie cérébrale peut enfoncer davantage la famille dans la pauvreté.
***SOURCES : AL IMAM 2023, JAHAN 2025**
- La paralysie cérébrale est l'une des affections dont la prise en charge est la plus coûteuse. Elle exerce une pression financière importante et continue sur les systèmes de santé, avec des coûts de soins à vie atteignant plus de 1,6 million de dollars américains par personne.
***SOURCES : AL IMAM 2023, JAHAN 2025, HENRY 2023, DELOITTE 2018, TONMUKAYAKUL 2018**
- L'impact économique total de la paralysie cérébrale varie d'un pays à l'autre, mais en règle générale, cette affection est extrêmement coûteuse et associée à un lourd fardeau, tant pour les personnes que pour les systèmes de santé.
***SOURCE : TONMUKAYAKUL 2018**
- En Australie, Deloitte a évalué le coût total de la paralysie cérébrale à 5,17 milliards de dollars australiens, soit 145 000 dollars par personne, tandis que le Centre américain de contrôle des maladies estime à 1,6 million de dollars américains le coût total des soins prodigués tout au long de sa vie à une personne atteinte de paralysie cérébrale.
***SOURCE : DELOITTE 2018**
- Au Canada, le modèle de coûts directs des soins de santé indique des montants 20 fois plus élevés pour un enfant atteint de paralysie cérébrale que dans la population infantile générale – 11 700 dollars par an pour les enfants atteints de paralysie cérébrale contre environ 600 dollars pour un jeune enfant ne présentant pas cette affection.
***SOURCE : AMANKWAH 2020**
- Dans les pays à revenus faibles ou moyens, l'impact total de la paralysie cérébrale ne peut pas être expliqué sans mentionner les répercussions souvent catastrophiques sur la famille et la communauté. Souvent, les mères sont contraintes de quitter le marché du travail pour assurer la prise en charge à temps plein et non rémunérée de l'enfant, et le reste du salaire (généralement bas) est consacré à la recherche d'options de traitement. Une situation triste, mais incroyablement commune est celle de familles contraintes de s'endetter et de vivre dans la pauvreté afin de prendre soin d'un enfant atteint de paralysie cérébrale.
***SOURCE : JAHAN 2025**

Intervention rapide



- De nouveaux programmes prometteurs mis en place dans certaines parties du monde démontrent la possibilité d'un dépistage précoce de la paralysie cérébrale.
- Un dépistage précoce des bébés et des enfants atteints de paralysie cérébrale est impératif pour permettre une intervention rapide et ciblée.
- Une intervention rapide maximise le potentiel d'épanouissement de l'enfant.
- Dans les pays à revenus faibles ou moyens, le dépistage de la paralysie cérébrale est souvent tardif (vers l'âge de cinq ans).
***SOURCE : [JAHAN 2021](#)**
- Il existe de lignes directrices sur le dépistage et le diagnostic précoces de la paralysie cérébrale*. Leur adoption et leur mise en œuvre sont nécessaires dans le monde entier, mais des ajustements doivent être apportés selon le contexte et les circonstances propres à chaque pays.
***SOURCE : [NOVAK 2017](#)**
- De nouveaux programmes prometteurs mis en place dans certaines régions du monde, y compris dans les pays à revenus faibles ou moyens, démontrent la possibilité d'un diagnostic plus précoce.
***SOURCE : [KING 2022](#), [AL IMAM 2021](#)**
- Les lignes directrices sur l'intervention précoce encouragent les meilleures pratiques interventionnelles et un modèle durable dans un pays à revenus faibles ou moyens est prometteur pour une mise à l'échelle mondiale.
***SOURCES : [MORGAN 2021](#), [AL IMAM 2025](#)**



Journée mondiale de la paralysie cérébrale



6 oct

N'hésitez pas à nous contacter si vous avez besoin d'aide

contact@worldcpday.org

Social

@worldcpday

