

Difficile à obtenir pour les parents

« À deux jours de vie, Simon a eu des convulsions au bras »



Simon a vécu un AVC in utero détecté deux jours après sa naissance, il n'a heureusement aucune séquelle visible à ce jour. Photo DR

► **Aurélien Laporte, 30 ans, de Fleurey-sur-Ouche, maman de Simon, 16 mois, né le 11 juin 2024 et victime d'un AVC intra-utérin.**

« À deux jours de vie, Simon a eu des convulsions au bras, comme un mouvement avant-arrière répété. Lorsque j'en ai parlé à une auxiliaire puéricultrice, elle a immédiatement prévenu le pédiatre qui a emmené Simon en réanimation. Il a passé une IRM, qui a détecté un AVC hémorragique sur le côté droit du cerveau. Ils l'ont daté à deux ou trois jours avant la naissance. À l'époque, le pronostic était

très pessimiste. On nous parlait d'une paralysie, d'une impossibilité de marcher ou de parler.

Le pire c'était de ne pas savoir comment cela allait évoluer. Le côté positif en revanche, c'est qu'il a été immédiatement pris en charge, notamment en kiné ce qui a aidé à sa récupération. À ce jour, Simon n'a aucune séquelle apparente... C'est un petit bébé classique qui marche, dit quelques mots. Je témoigne pour sensibiliser à l'AVC périnatal, un sujet méconnu du public et de certains professionnels de santé. »

« Je vois encore trop souvent des enfants arriver sans diagnostic à 3 ou 4 ans »

Questions à ►
Docteur Margot-Grisval, spécialiste en neuropédiatrie au CHU de Dijon

● **Est-ce que c'est un phénomène courant ?**

« L'AVC du nouveau-né peut survenir *in utero* ou durant les premiers moments de vie. C'est relativement rare, entre 37 et 67 cas pour 100 000 naissances et on ignore les causes du phénomène. Des facteurs de risques sont documentés tels qu'un premier bébé, une naissance par césarienne ou le fait d'être un petit garçon. On les découvre soit à la maternité avec un bébé qui va bien les premières heures, puis qui manifeste des convulsions qu'on appelle "orages". Il faut alors qu'il passe un encéphalogramme et une IRM pour poser le diagnostic. La lésion est visible à l'imagerie. Trop de nourrissons passent à travers cette détection précoce car ils ne manifestent pratiquement pas de symptômes, et n'ont aucun orage ou si minimes qu'ils passent inaper-



çus. C'est en grandissant qu'ils développent une asymétrie gauche droite, un retard de marche, révélateurs. Dans les deux cas de figure, on ne peut rien faire pour résorber cette cicatrice cérébrale qui restera à vie, mais qui n'entraînera pas de second épisode, sauf pathologie sous-jacente. Toutefois en découvrant l'AVC tôt, on s'évite une perte de temps sur la rééducation et le suivi, qui sont les clés du succès à venir. »

● **Comment se passe la prise en charge de ces enfants ?**

« Elle consiste en un suivi neuro-pédiatrique jusqu'à l'entrée au primaire avec d'au-

tres intervenants comme un ophtalmologue, un médecin rééducateur, mais aussi la mise en place de la psychomotricité, l'orthophonie, l'ergothérapie, et la kinésithérapie soit en libéral, soit *via* les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Vu les délais d'attente, si une demande est posée dès la naissance, la prise en charge peut démarrer autour des 18 mois de l'enfant. D'où l'enjeu du diagnostic précoce de ces AVC, qui ont lieu dans l'utérus ou dans les premiers moments de vie. »

● **Comment favoriser le diagnostic précoce ?**

« Je vois encore trop souvent des enfants arriver sans diagnostic à 3 ou 4 ans. Il est très important de sensibiliser les professionnels de santé au sein des maternités, mais aussi en ville, les pédiatres et surtout les généralistes. Quand les parents disent qu'il y a quelque chose d'étrange, qu'un enfant ne passe pas un objet de sa main gauche à sa main droite, il faut les écouter car ce n'est pas normal. »

Réseau Reseda / « Ces situations imposent un accompagnement différent », selon le Dr Sfeir

« Le réseau de santé Reseda est dédié à l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuroévolutives telles qu'Alzheimer, Parkinson ou la maladie de Charcot et les séquelles d'accidents vasculaires cérébraux (AVC). Ces pathologies, progressives et complexes, nécessitent une coordination fine entre les professionnels de santé, les structures médico-sociales, les familles et les aidants. C'est précisément ce rôle de lien et de coordination que notre réseau assume au quotidien. Depuis sa création, il agit comme un véritable relais entre les patients, les professionnels de santé et les aidants, en grande majorité âgés et souvent eux-mêmes fragilisés. Nous menons un important travail de formation et de sensibilisation auprès des professionnels – médecins,

infirmiers, aides à domicile, intervenants sociaux – pour leur permettre de mieux comprendre les spécificités de ces maladies, de repérer les signes d'alerte, et d'adapter leurs pratiques. Ces formations favorisent une meilleure continuité des soins et une approche plus humaine, centrée sur les besoins du patient et de son entourage. Avec le temps, notre réseau a su s'adapter aux évolutions épidémiologiques et aux besoins de terrain. Nous avons ainsi élargi notre périmètre pour inclure des pathologies touchant des publics plus jeunes, comme la sclérose en plaques (SEP), la maladie de Huntington et plus récemment les séquelles neurologiques d'AVC chez les enfants et même les nourrissons. Ces situations imposent un accompagnement différent : les

patients sont parfois très jeunes, les aidants sont des parents actifs, confrontés à des enjeux professionnels, familiaux et sociaux inédits. Notre rôle est donc aussi de faire évoluer les pratiques, de créer des synergies nouvelles entre les secteurs pédiatriques, neurologiques, sociaux et éducatifs, pour offrir un accompagnement global, du diagnostic au suivi au long cours. Cette diversification de nos missions reflète notre volonté d'agir de manière transversale, en tenant compte de l'âge, du contexte de vie, et des attentes spécifiques de chaque famille. Aujourd'hui, nous affirmons notre ambition : faire du réseau un levier d'innovation, de proximité et de solidarité pour toutes les personnes concernées par des maladies neuroévolutives, quel que soit leur âge. »

« Nous menons un important travail de formation et de sensibilisation auprès des professionnels pour leur permettre de mieux comprendre les spécificités de ces maladies. »



Dr Imad Sfeir, président du réseau Reseda BFC