



**N'hésitez pas à demander des conseils ou d'autres informations au pôle SSR enfant (service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant)**

## Quelques associations

<p><b>AVC de l'enfant</b>  <b>Siège social</b>          25, rue du Chevalier de la Barre          93110 Rosny-sous-Bois          Adresse de contact pour les familles :  <a href="mailto:association.avc.enfant@gmail.com">association.avc.enfant@gmail.com</a></p>	<p><b>France AVC Île-de-France</b>  <b>Association d'aide aux patients et aux familles</b>          Centre Hospitalier Sainte-Anne          1, rue Cabanis - 75014 Paris          Tél. : 01 45 65 74 97  <a href="http://www.franceavc.com">www.franceavc.com</a></p>
<p><b>Association Tanguy Moya Moya</b>          32, Passage du Belvédère          86000 Poitiers          06 86 77 76 87  <a href="http://www.tanguy-moya-moya.org">www.tanguy-moya-moya.org</a></p>	<p><b>UNAFTC</b>  <b>Union Nationale des associations de familles des traumatisés crâniens et cérébro-lésés</b>  <a href="http://traumacranien.org">traumacranien.org</a></p>
	<p><b>Association des paralysés de France</b>          17, boulevard Auguste Blanqui          75013 Paris  <a href="http://www.apf-francehandicap.org">www.apf-francehandicap.org</a></p>



Les changements après une lésion cérébrale

**Mon enfant se tient et bouge autrement**

**Livret d'informations destiné à la famille des patients**



14, rue du Val d'Osne  
94410 Saint-Maurice

[www.hopitaux-saint-maurice.fr](http://www.hopitaux-saint-maurice.fr)



## Auteurs

À l'initiative :

- du **D<sup>r</sup> Anne Laurent-Vannier**,

Coordonné par :

- **D<sup>r</sup> Hanna Toure Pellen**, médecin en médecine physique et réadaptation (MPR),
- **Pascal Laigle**, orthophoniste,
- **Pauline Notteghem**, psychologue-neuropsychologue,
- **D<sup>r</sup> Mathilde Chevignard**, médecin en MPR,
- **Julie Lebahar**, psychologue-neuropsychologue,
- avec la participation de l'équipe de la filière des pathologies neurologiques acquises de l'enfant des Hôpitaux de Saint-Maurice.

Merci à tous les professionnels et non-professionnels qui ont contribué à ce livret.

## Illustrations

- Illustration de la couverture et pictogrammes : conçus par Freepik.com

# Sommaire

**Les changements après  
lésions cérébrales** ..... 4

**Mon enfant se tient et bouge  
autrement** ..... 6

Mon enfant a une hémiplégie, qu'est-ce que c'est ?

Mon enfant est spastique, qu'est-ce que c'est ?

Les signes associés présents ou absents

Mon enfant a un syndrome cérébelleux,  
qu'est-ce que c'est ?

**Se tenir et bouger au quotidien :  
quelques pistes** ..... 17

Les déplacements

L'alimentation

La parole

# Les changements après lésions cérébrales

Les informations et conseils des livrets sur les changements concernent l'ensemble des difficultés qui peuvent apparaître après des lésions cérébrales. Des lésions cérébrales comparables peuvent avoir des conséquences différentes et il est rare que deux enfants présentent exactement les mêmes lésions (les étendues sont variables et les zones touchées sont différentes).

Votre enfant ne présente pas forcément tous les symptômes décrits et les difficultés dans un domaine précis peuvent s'observer de façon plus ou moins importante.

Dans tous les domaines que nous allons présenter, il est important de tenir compte de l'âge de votre enfant et de son niveau de développement psychomoteur. Par exemple, un enfant de 3 mois n'a pas développé les mêmes capacités qu'un enfant de 8 ans dans son activité physique, dans son langage, dans sa pensée...

Les difficultés évoluent dans le temps au cours de la réadaptation de votre enfant et les problèmes rencontrés au début changent au fur et à mesure que l'on s'éloigne du moment de l'accident ou de l'arrivée de la maladie.

Certaines difficultés peuvent ne pas être observées au début en raison de l'âge de l'enfant, d'où l'intérêt d'un suivi à long terme pour s'assurer du bon développement des capacités attendues en fonction de l'âge et des apprentissages. Par exemple, pour un enfant de moins d'un an, on surveillera beaucoup au début son développement moteur (la marche, la manipulation d'objets...) mais par la suite on fera attention

En fonction des possibilités de votre enfant et avec l'avis des orthophonistes, vous pouvez aussi télécharger des livrets de conseils et de recettes pour des textures mixées, hachées ou avec morceaux tendres sur le même site.

## La parole

Articuler les sons qui forment les mots fait aussi appel aux muscles de la bouche. Quand ces muscles ne fonctionnent plus comme avant (manque de force ou difficultés de dosage du tonus), les sons vont être mal articulés (nasonnement, confusions entre sons proches ou impossibilité de produire certains sons). On parle de **dysarthrie** qui peut rendre le discours de votre enfant peu ou pas intelligible. L'orthophoniste travaillera la motricité des lèvres, des joues, de la langue, des muscles du palais pour améliorer la production des sons et rendre le discours compréhensible (voir le livret **Mon enfant parle et comprend autrement**).

au développement de son langage, de ses relations avec les autres, et plus tard au bon déroulement des apprentissages scolaires (lecture, calcul...).

**Chaque enfant « blessé » présente donc des lésions, des symptômes différents et une évolution particulière. Si vous vous posez des questions à son sujet, n'hésitez pas à vous adresser aux professionnels qui accompagnent votre enfant.**

Les grands domaines qui peuvent changer seront abordés dans les livrets suivants :

- **Mon enfant se tient et bouge autrement**
- **Mon enfant parle et comprend autrement**
- **Mon enfant se comporte et réagit autrement**
- **Mon enfant pense et réfléchit autrement**
- **Mon enfant apprend et se souvient autrement**
- **Mon enfant voit, entend, perçoit autrement**
- **Mon enfant n'est plus aussi adroit qu'avant**

# Mon enfant se tient et bouge autrement



Votre enfant ne présente pas forcément toutes les difficultés décrites dans ce livret. Les difficultés sont variables en fonction du type de lésion, de sa localisation, de sa taille et de l'âge auquel sa lésion est survenue.

Les lésions au cerveau sont souvent responsables de troubles neurologiques qui perturbent la façon dont l'enfant bouge son corps, le sent et réalise ses gestes (voir le livret **Mon enfant n'est plus aussi adroit qu'avant**).

## Mon enfant a une hémiplégie, qu'est-ce que c'est ?

« Mon enfant ne se retourne pas dans son lit », « il ne tient pas sa tête », « il ne bouge pas d'un côté », « quand il est assis, il penche d'un côté », « il oublie son bras », « son bras ne bouge pas », « son bras/jambe est raide », « il traîne sa jambe en marchant », « il sent différemment ou plus du tout quand on le touche ou quand il se cogne », « il ne sourit que d'un côté », « il bave ».

En cas d'hémiplégie votre enfant peut présenter un déficit moteur, des syncinésies, une perturbation du tonus musculaire et/ou de l'équilibre. Il peut aussi avoir des signes associés comme des troubles de la sensibilité, des troubles cognitifs (difficultés pour penser, se concentrer, mémoriser, parler, réaliser les gestes, reconnaître les objets et les personnes), ou des troubles visuels (difficulté pour voir d'un côté ou pour contrôler les mouvements des yeux)... (voir les autres livrets sur **Les changements après une lésion cérébrale**).



## Conseils

- quand votre enfant sort du coma, ne prenez surtout pas l'initiative personnelle de lui redonner à manger ou à boire,
- la ré-alimentation demande souvent des adaptations dans la texture des aliments (mixé, haché, morceaux tendres) dans la position de la tête... N'hésitez pas à vous informer auprès des professionnels formés aux problèmes de déglutition (médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes),
- ne laissez pas traîner de nourriture ou de boisson près de votre enfant s'il a des risques de faire des fausses routes.

Tant que votre enfant ne peut pas manger et boire par la bouche, l'alimentation se fera par un tuyau qui passe par le nez jusqu'à l'estomac (SNG : sonde naso-gastrique) ou par un tuyau directement relié à l'estomac à travers la peau du ventre (sonde de gastrostomie). Cette deuxième solution peut être préférable quand l'impossibilité de manger par la bouche risque de durer plusieurs semaines. Parfois, certains patients avec des atteintes très importantes ne pourront plus jamais remanger par la bouche. L'important est de pouvoir en discuter avec les équipes médicales.

Vous pouvez télécharger une plaquette de prévention des fausses routes sur le site :

[www.hopitaux-saint-maurice.fr/Education-prevention/2/16](http://www.hopitaux-saint-maurice.fr/Education-prevention/2/16)  
(rubrique **Déglutition**)

- attention aux grands espaces à traverser sans possibilité d'appui,
- évitez de faire parler votre enfant quand il marche. Les personnes hémiplegiques et/ou cérébelleuses ont plus de risques de chuter lors de la marche quand ils font deux choses en même temps (parler, regarder ailleurs...),
- attention aux situations avec risque de bousculade (cours de récréation, transports en commun...),
- prudence dans les escaliers : invitez votre enfant à ne pas les prendre seul (sauf autorisation des kinésithérapeutes), à tenir la rampe ou votre bras avec sa main valide, à monter ou descendre marche par marche en posant les deux pieds sur la même marche,
- le port du casque est fortement recommandé. Encouragez votre enfant à le porter.
- veillez à éviter une prise de poids importante qui rendrait les déplacements ou les transferts (passages du fauteuil roulant au lit, aux toilettes...) encore plus difficiles.

## L'alimentation

Avaler de la nourriture ou boire des liquides se fait grâce à l'action coordonnée des muscles des lèvres, des joues, de la langue et de la gorge. Quand ces muscles ne fonctionnent pas normalement, il y a un risque que la nourriture ou la boisson aille dans les poumons par un phénomène de **fausse route**.

Les fausses routes aux liquides et substances de type compote ou purée finissent par abîmer les poumons et fragiliser les possibilités respiratoires de votre enfant (bronchites à répétition). Dans les cas les plus graves, un morceau peut se bloquer dans les voies respiratoires et provoquer un étouffement.

## Le déficit moteur (motricité volontaire)

C'est une paralysie complète ou partielle d'un côté du corps (de la tête aux pieds). Quand elle est complète, nous parlons d'**hémiplegie** et quand elle est incomplète, nous parlons d'**hémiparésie**. Lorsque l'atteinte touche les 4 membres (bras et jambes), c'est une **double hémiplegie**.

Quand elle touche le visage, on parle de **paralysie faciale** : les muscles d'un côté du visage ne bougent pas. On peut observer un bavage du côté de la bouche qui est paralysée.

Elle peut aussi toucher les mouvements des yeux (voir le livret **Mon enfant voit, entend, perçoit autrement**).

## Les syncinésies

Ce sont des mouvements involontaires d'autres muscles qui apparaissent lors d'un mouvement volontaire de votre enfant. Par exemple, lorsque votre enfant veut saisir un objet avec son bras atteint, il peut ouvrir la bouche involontairement et/ou mimer sans le vouloir le geste avec son bras non paralysé. Lors de la marche, il peut aussi lui arriver de lever le bras atteint.

- les syncinésies ne sont pas des mouvements volontaires, ne demandez pas à votre enfant de les refaire, il n'en serait pas capable,
- ne lui faites pas de reproches des conséquences des syncinésies (par exemple, s'il fait tomber un objet à cause d'une contraction involontaire de son bras, ou si sa jambe se contracte et qu'il vous donne un coup de pied).

## La perturbation du tonus musculaire

Au début, il y a très souvent une diminution du tonus qui rend le corps mou. C'est l'**hypotonie**. Puis souvent, il y a une



récupération anormale du tonus qui entraîne une **hypertonie spastique** (augmentation du tonus musculaire) appelée **spasticité** (certains muscles se contractent de façon anormale, entraînant des positions différentes, par exemple : pieds en pointe, doigts fermés).

## Mon enfant est spastique, qu'est-ce que c'est ?

La spasticité ne dépend pas de la volonté de votre enfant, c'est une réaction exagérée du muscle quand il est étiré.

Elle peut être présente en permanence ou être déclenchée/augmentée par certaines situations comme la douleur, la constipation, les infections, la peur, les changements de positions, le bruit, les émotions, la fatigue et la fièvre, ...

Il peut apparaître des mouvements involontaires, répétitifs et rapides en général du pied, appelés **clonus** (exemple : assis dans le fauteuil roulant, la jambe de votre enfant bouge toute seule comme s'il s'impatientait). Ces mouvements ne sont pas douloureux mais il ne faut pas les encourager. Il existe des positionnements pour les éviter ou les diminuer, renseignez-vous auprès des ergothérapeutes et/ou kinésithérapeutes.

Si la spasticité est intense et prolongée, elle peut entraîner après un certain temps, un raccourcissement des muscles et/ou des tendons pouvant provoquer des raideurs des articulations et aller jusqu'à la **rétraction** (raccourcissement définitif du muscle). Par exemple, la main reste fermée, le bras et le poignet sont pliés sans pouvoir les tendre.

Parfois la spasticité peut provoquer des douleurs (comme des crampes). Pour lutter contre elles et éviter les rétractions, le médecin peut prescrire des médicaments et/ou un

# Se tenir et bouger au quotidien : quelques pistes

## Les déplacements

La paralysie ou le syndrome cérébelleux causent souvent des difficultés dans les déplacements en entraînant une certaine forme de boiterie, en augmentant le risque de chutes. Au début, il se peut que votre enfant ne marche pas. Souvent les difficultés motrices diminuent petit à petit mais certaines séquelles peuvent être permanentes à différents degrés. Votre enfant aura peut-être besoin d'une aide technique aux déplacements (fauteuil roulant, orthèse de marche, déambulateur, canne) pendant un certain temps ou définitivement.



### Conseils

- ne vous précipitez pas à faire remarquer votre enfant sans l'avis des kinésithérapeutes ou des médecins. En effet, il peut y avoir un important risque de chute, ou encore le genou pourrait s'abîmer s'il ne se verrouille pas comme il devrait quand on marche,
- la présence d'une hémiplegie augmente le risque de chute,
- pour prévenir le risque de chutes ou leurs conséquences :
  - attention aux terrains accidentés (pentes, terrain non plat, terrain glissant, terrain avec obstacles comme les trottoirs, les racines, les objets qui traînent sur le sol, les tapis...),





## Conseils

- les tremblements et la maladresse de votre enfant ne sont pas dus à un manque de force et il ne fait pas exprès d'être maladroit : face à sa maladresse, ne riez pas, ne le grondez pas mais au contraire, rassurez-le dans ces moments-là,
- donnez-lui à manipuler des objets solides plutôt que des objets fragiles,
- pour améliorer la précision du geste, les ergothérapeutes peuvent proposer des adaptations (exemples : bracelets alourdis, supports aimantés, couverts à gros manche, tapis anti-dérapants...). Utilisez-les le plus possible dans la vie quotidienne,
- laissez le temps à votre enfant de faire les choses en sécurité, ne faites pas systématiquement à sa place,
- respectez la fatigue de votre enfant,
- encouragez-le à prendre des initiatives s'il a tendance à rester inactif,
- le juste milieu entre respecter sa fatigue et le stimuler est difficile à trouver, n'hésitez pas à demander un avis aux professionnels.

appareillage d'après les conseils des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes.

Quand les troubles moteurs et les troubles du tonus musculaire sont trop importants, votre enfant pourra avoir des **appareillages de posture** pour étirer les muscles et éviter des déformations orthopédiques (déformations du pied, du dos...).

Un corset ou un corset-siège permet d'être mieux assis. Des attelles de posture peuvent éviter ou limiter les déformations au niveau des bras et des jambes (chevilles, poignets...).

Des **attelles fonctionnelles** peuvent faciliter un mouvement qui serait difficile (attelle de pouce pour aider à prendre les objets).

Il est important que votre enfant porte le plus longtemps possible ces appareillages, dans l'idéal jour et nuit, avec des aménagements possibles décidés par l'équipe médicale.



## Conseils

- encouragez votre enfant à garder les appareillages le plus longtemps possible, en fonction des recommandations des professionnels,
- vérifiez/surveillez la peau de votre enfant au niveau des appareillages : rougeur, ampoule et parfois douleurs... aux points de frottements. Si vous en observez, signalez-le à l'équipe soignante,
- votre enfant doit être bien installé au lit pour diminuer les douleurs, limiter et éviter les mauvaises positions de la tête, du dos, des bras et des jambes qui risqueraient

d'entraîner des rétractions. Cette installation proposée par les thérapeutes peut évoluer au fil du temps. Au quotidien, ce sont vous et l'équipe soignante qui installerez votre enfant selon leurs conseils. Pour la maison, l'ergothérapeute vous conseillera des aménagements adaptés,

- apprenez auprès des kinésithérapeutes/ergothérapeutes les mouvements et les postures pour réduire la spasticité. Ces conseils vous serviront aussi pour l'habillage, le déshabillage, la mise en place de l'appareillage,
- pour protéger l'épaule, ne tirez pas sur son bras paralysé pour l'aider à se lever, à s'habiller...,
- votre enfant pourra aussi mobiliser son bras atteint à l'aide de son autre bras, en réalisant des mouvements appris en rééducation. Ce sont les **auto-mobilisations**.

Si la raideur persiste et qu'elle est gênante (pour la marche, pour l'habillage, pour l'utilisation de la main...) un traitement par injection de Toxine Botulique sera peut-être envisagé. Parfois ce traitement sera suivi d'une immobilisation par plâtres successifs.

Si la rétraction est trop importante, entraînant une trop grande gêne malgré les attelles et la toxine, une chirurgie sera peut-être proposée.

## Les signes associés présents ou absents

### Les troubles de la sensibilité superficielle

C'est une modification plus ou moins grande du ressenti des contacts sur la peau (avec quelque chose de chaud, froid, piquant, doux, ou un tapotement, une caresse) et aussi une modification du ressenti de la douleur.

du corps quand il est assis ; il peut aussi avoir des balancements du corps en position debout et avoir du mal à tenir certaines positions,

- des **troubles du contrôle automatique du geste volontaire** : gestes non précis (difficultés à pointer un objet du doigt, à lancer et rattraper un ballon, faire les marionnettes avec les mains, écrire), tremblements quand il essaye de prendre un objet...

En cas d'hémiplégie associée, il arrive que les tremblements s'observent quand la motricité réapparaît.

Les difficultés peuvent aussi se rencontrer dans la parole (**dysarthrie** - voir le livret **Mon enfant parle et comprend autrement**) et aussi dans l'alimentation (troubles de déglutition).

- des **troubles de la marche avec des pertes d'équilibre** importantes et un fort **risque de chute** qui oblige votre enfant à marcher avec les jambes et les bras écartés pour être stable. Les pas sont saccadés (manque de fluidité de la marche avec les jambes qui avancent par à-coups).

D'autres signes peuvent être associés au syndrome cérébelleux : grande lenteur, fatigabilité, manque d'initiative pour faire les choses, nystagmus (mouvements rapides des yeux), difficultés à faire deux choses en même temps (comme marcher et parler, écrire et écouter...).

Les conséquences fonctionnelles du syndrome cérébelleux sont importantes avec des difficultés dans les déplacements, dans les activités de la vie quotidienne, dans la communication.

## Mon enfant a un syndrome cérébelleux, qu'est-ce que c'est ?

« Mon enfant ne tient pas sa tête », « quand il est assis ou debout, il se balance d'avant en arrière », « il tremble pour attraper un objet et pour manger », « il marche en titubant », « les demi-tours sont périlleux », « il est lent dans ses mouvements, dans ses déplacements et met longtemps à démarrer », « il est maladroit et imprécis », « il parle fort et en hachant les mots ».

Un **syndrome cérébelleux** est un ensemble de symptômes liés à une lésion du cervelet et/ou des voies nerveuses reliées au cervelet (voir le livret **Anatomie du système nerveux central**).

Le cervelet est le centre de l'équilibre et de la coordination des mouvements et joue un grand rôle :

- dans le maintien des postures : en cas de difficultés, nous parlons de **syndrome cérébelleux statique** (balancements du tronc en position assise, balancements du corps en position debout, tremblements du bras quand votre enfant pointe un objet avec la main ou attend qu'on lui serve à boire en tendant son verre...),
- dans l'exécution des mouvements volontaires : en cas de difficultés, nous parlons de **syndrome cérébelleux cinétique** (tremblements et manque de précision dans l'action comme les jeux de construction, les jeux de ballon, l'écriture ou porter la nourriture à la bouche...).

Avec un syndrome cérébelleux, votre enfant présente de façon plus ou moins importante :

- une **hypotonie axiale** (diminution du tonus musculaire du tronc) : difficulté à tenir assis, ce qui peut entraîner une tendance à s'effondrer en avant ou des balancements

- le ressenti au toucher peut être exagéré (**hyperesthésie**) ou diminué (**hypoesthésie**),
- de même, la sensibilité à la douleur peut être exagérée (**hyperalgie**) ou atténuée (**hypoalgie**).

Quand le ressenti au toucher ou la sensibilité à la douleur sont diminués, votre enfant ne ressent pas les frottements, les plis des vêtements, les coupures, les brûlures, les ampoules, les escarres (lésions de la peau) qui peuvent passer inaperçus et blesser votre enfant sans qu'il ne s'en rende compte.

- il peut y avoir aussi des sensations anormales désagréables comme des picotements, fourmillements, ou décharges électriques. Ce sont les **paresthésies**,
- quand la sensibilité à la douleur est augmentée et quand il y a des paresthésies, votre médecin pourra prescrire un traitement adapté.



### Conseils

Pour stimuler la sensibilité superficielle diminuée, vous pouvez masser délicatement votre enfant avec vos mains ou avec des objets de textures différentes (balles à picots, pinceaux, objets de massage du commerce...).

### Les troubles de la sensibilité profonde

C'est une modification plus ou moins grande de la capacité à savoir dans quelle position se trouvent les différentes parties du corps sans l'aide de la vue. Par exemple, cette capacité permet de marcher sans vérifier la position du pied et du genou, de se coiffer sans regarder la position de la main et du coude.

Avec les troubles de la sensibilité profonde, votre enfant peut aussi avoir du mal à évaluer le poids d'un objet et à doser la force nécessaire pour le tenir.



### Conseils pour la sécurité de votre enfant

- surveillez l'état de la peau (rougeurs, ampoules, brûlures, bleus...),
- attention à l'eau trop chaude ou trop froide (robinet, douche) : apprenez-lui à tester la température de l'eau avec sa main valide sinon il risque de se brûler,
- protégez sa main des rayons de la roue du fauteuil roulant grâce à une bonne position sur l'accoudoir, ou sur la tablette. Il existe aussi des systèmes de protège-rayons,
- faites attention à ce que le pied soit bien positionné sur le cale-pied du fauteuil, que le bras ne soit pas coincé sous le corps après un retournement dans le lit,
- entraînez votre enfant à vérifier lui-même la position de son bras, de sa jambe, avec la vue dans les situations de la vie quotidienne.

### Une hémignégligence motrice

Parfois, l'hémiplégie peut s'accompagner de « l'oubli » de la partie du corps paralysée. Votre enfant ne pense plus à l'utiliser même s'il a quelques possibilités motrices (**hémignégligence corporelle** ou **hémignégligence motrice**).



### Conseils en fonction des possibilités motrices

- sans être trop insistant, encouragez le plus souvent possible votre enfant à poser le bras qu'il oublie d'utiliser, sur sa tablette, sur la table, sur l'accoudoir du fauteuil roulant. Au besoin il pourra s'aider de sa main valide,
- vérifiez que le bras de votre enfant ne soit pas coincé dans son dos dans le lit ou quand il est assis,
- encouragez votre enfant à utiliser les deux mains dans ses activités (caler la feuille avec son bras pendant qu'il dessine ou écrit, tenir une bouteille pour dévisser le bouchon, tenir le feutre pendant que l'autre retire le bouchon, tenir la brosse à dents avec le bras sous-utilisé pour mettre le dentifrice avec l'autre main...),
- lors de l'habillage, proposez-lui de présenter d'abord le bras ou la jambe qu'il utilise moins pour enfiler un pull ou un pantalon, et retirez le vêtement de ce côté en dernier quand il se déshabille,
- lors de la toilette, invitez-le à savonner, rincer, essuyer en premier le côté qu'il sous-utilise,
- lors des promenades si vous tenez la main de votre enfant, tenez-lui plutôt la main valide pour favoriser l'utilisation de l'autre main (pousser la porte, baisser la poignée, appuyer sur le bouton de l'ascenseur...),
- proposez-lui de porter sa montre du côté sous-utilisé pour bouger son bras chaque fois qu'il doit regarder quelle heure il est.