Le saviez-vous ?

Seuls 16% des Français connaissent la paralysie cérébrale,
1ère cause de handicap moteur de l'enfant qui dure toute la vie

A l'occasion des 20 ans de la Fondation Paralysie Cérébrale, et de la Journée mondiale de la paralysie cérébrale le 6 octobre 2025, la Fondation dresse un bilan de la notoriété de ce handicap COURANT et MECONNU.

Et effet... La paralysie cérébrale n'est pas une pathologie rare, elle est même très fréquente car elle concerne 1 naissance toutes les 6 heures, soit environ 4 nouveau-nés chaque jour et 1 500 nouveau-nés chaque année. Aujourd'hui, 125 000 personnes en France vivent avec une paralysie cérébrale et 17 millions de personnes dans le monde.

Par comparaison, chaque année en France, la myopathie de duchène touche entre 100 à 150 garçons nouveau-nés (source Orphanet), la SMA environ 120 nouveau-nés (source Orphanet), la mucoviscidose environ 200 nouveau-nés (source INSERM)

1 Français sur 2 n'a jamais entendu parler de la paralysie cérébrale

En 2025, la Fondation Paralysie Cérébrale a participé au Baromètre "*IFOP-France Générosités*" de notoriété et d'image des associations et fondations faisant appel aux générosités du public. L'enquête a été menée auprès d'un échantillon de 4013 personnes, représentatif de la population française, âgée de 15 ans et plus.

Seulement 50% de Français déclarent avoir déjà entendu parler de la paralysie cérébrale (16% connaissent ce handicap et 34% en ont déjà entendu parler sans savoir ce que c'est).

1 Français sur 8 déclare savoir que c'est le 1er handicap moteur chez l'enfant en France.

Après 20 année d'existence et un changement de nom en 2018, la notoriété spontanée de la Fondation Paralysie Cérébrale est **inférieure à 1%, et sa notoriété assistée à 3%.**

Vers une harmonisation de la communication à l'international

Depuis 2018, le terme « paralysie cérébrale » a remplacé les appellations «IMC» et «IMOC» afin d'harmoniser la communication avec l'international et mieux faire connaître ce handicap. Cela explique peut-être pourquoi beaucoup de Français ne sont pas encore familiers avec ce terme.

La paralysie cérébrale reste surtout largement méconnue car elle peut se manifester sous des formes très différentes, allant de troubles moteurs visibles à des difficultés plus discrètes comme des troubles sensoriels ou de l'apprentissage. Chaque personne concernée vit une situation unique, car les séquelles dépendent de la nature et de l'étendue des lésions cérébrales.

> Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?

La paralysie cérébrale résulte de la destruction irréversible de certaines cellules du cerveau du fœtus ou du nourrisson lié à un manque d'oxygène ou à une hémorragie pendant la grossesse, au cours de l'accouchement ou pendant les deux premières années de vie, au moment où le cerveau est en plein développement.

Chaque cas est unique : la nature et l'importance des séquelles dépend des zones du cerveau affectées, de l'étendue des lésions et du moment de survenue de ces lésions. Ces lésions provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, souvent accompagné de difficultés cognitives ou sensorielles, et durent toute la vie.

> Les causes de la paralysie cérébrale

Plus de 50% des enfants avec paralysie naissent à terme. Cependant, le risque d'avoir des lésions cérébrales est beaucoup plus élevé chez les enfants prématurés et encore plus chez les très grands prématurés. Environ la moitié des enfants nés avant 6 mois de grossesse souffrent d'une déficience motrice, cognitive ou sensorielle. Parmi les causes de la paralysie cérébrale : infection ou maladie pendant la grossesse, AVC in utero, cordon ombilical autour du cou ou du ventre, souffrance néonatale lors d'un accouchement difficile, convulsions sévères, réanimation après la mort subite du nouveau-né, bébé secoué...

> Un tableau clinique varié

Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, troubles de la communication et du comportement, épilepsie et/ou problèmes musculo-squelettiques secondaires.

Environ un tiers des enfants avec paralysie cérébrale ne peuvent pas marcher à l'âge de 5 ans. Ils peuvent également avoir des mouvements involontaires (dyskinésie), mal coordonnés (ataxie), des troubles du tonus (spasticité) ainsi que des problèmes musculo-squelettiques secondaires.

Certains présentent des déficiences moins visibles : troubles visuels, troubles de la parole, épilepsie, troubles de la communication et du comportement, troubles des apprentissages (dyslexie, dyspraxie, dyskinésie...), troubles de l'attention...

Les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont souvent besoin d'évoluer dans un environnement adapté et d'être accompagnées pour participer à la vie sociale, apprendre, développer leurs compétences et leurs capacités intellectuelles.

La Fondation Paralysie Cérébrale œuvre pour faire avancer la recherche

Le diagnostic est aujourd'hui posé vers les 2 ans. Or, en intervenant plus tôt, on peut changer durablement le développement moteur de l'enfant.

La Fondation Paralysie Cérébrale finance le programme ENSEMBLE basé sur l'utilisation de l'intelligence artificielle et des données d'imagerie médicale récoltées auprès de 1 000 nouveau-nés à risque pour détecter la paralysie cérébrale le plus tôt possible, et permettre une prise en charge avant les 6 mois de l'enfant.

Plus d'information sur ENSEMBLE - en suivant ce lien - Découvrir le reportage en immersion sur la prise en charge des bébés à risque à l'hôpital Robert Debré - en suivant ce lien - puis le reportage au CEA sur l'analyse des données avec l'IA - en suivant ce lien

Rendez-vous sur www.fondationparalysiecerebrale.org pour financer la recherche en faveur du 1er handicap moteur chez l'enfant, et agir concrètement pour l'amélioration de la vie des personnes qui vivent avec une paralysie cérébrale.

Les besoins de recherche sont immenses !

--- À propos de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne conséquence de dommages cérébraux survenant autour de sa naissance. Les causes en sont multiples, par exemple un AVC périnatal, une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né. Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher d'un côté du corps à une atteinte grave des 4 membres entrainant l'usage d'un fauteuil roulant. Elles peuvent souvent être associées à des douleurs et des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

--- À propos de la FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, et d'œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement. Elle a mené régulièrement des appels à projets de recherche et attribué des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

Depuis 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale consacre un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralysie Cérébrale en finançant des projets européens de grande ampleur.

En novembre 2023, la revue médicale américaine JAMA Pediatrics a publié les résultats de la première étude financée à hauteur de 1,5 million d'euros par la Fondation Paralysie Cérébrale. CAP' - *Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire*. Les résultats montrent que 50h de la thérapie HABIT-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale est plus efficace pour améliorer la motricité des mains et des jambes que les thérapies conventionnelles proposées actuellement aux enfants en France et en Europe. **Cet essai clinique montre également que suivre un stage HABIT- ILE change le cours de la vie de l'enfant dès son plus jeune âge.**

Depuis 2022, la Fondation soutient un nouveau grand projet, appelé ENSEMBLE, qui vise à mettre en place un programme de détection précoce de manière fiable de la paralysie cérébrale.

En juillet 2025, Madame Charlotte Parmentier-Lecocq, Ministre déléguée auprès de la ministre du Travail, de la Santé, de la Solidarité et des Familles, chargée de l'Autonomie et du Handicap, a remis une lettre à la Fondation Paralysie Cérébrale et à ses partenaires, pour leur annoncer la création tant attendue de la filière "Paralysie Cérébrale"."

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Paralysie Cérébrale France) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats- Unis). www.fondationparalysiecerebrale.org/

Contact presse & interview

Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – annedelander@gmail.com