

## **A 8 ans, Adalia s'engage pour défendre les droits des enfants qui vivent avec un handicap**

**La jeune normande devient membre du 1er Conseil des enfants du  
Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)**



Originaire de Honfleur, Adalia, 8 ans, élève de CE2, est une petite fille pleine d'énergie qui vit avec une paralysie cérébrale, 1ère cause de handicap moteur de l'enfant. Passionnée de théâtre, de danse et de chant, elle aime s'exprimer, imaginer et partager sa joie de vivre avec ceux qui l'entourent.

Adalia a été coach en 2023 et 2024 de STEPtember, l'événement de levée de fonds organisé par la Fondation Paralysie Cérébrale. Puis, elle a rejoint les Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale, une association regroupant les personnes concernées et leurs familles.

### **Membre du Conseil des enfants du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)**

Le Conseil des enfants du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) est lancé cette année pour la première fois. Son objectif est de permettre aux enfants en situation de handicap de donner leur avis sur les projets de loi, et de faire des propositions sur les sujets qui les concernent. Il rassemble 12 enfants, garçons et filles âgés de 8 à 12 ans,

venus de toute la France et représentant toute la diversité des handicaps. Il se réunit six fois au cours de l'année scolaire et une restitution est prévue en juin 2026.

**Adalia a été sélectionnée pour cette première édition : c'est une responsabilité importante qu'elle porte avec sérieux et enthousiasme !** Du haut de ses 8 ans, Adalia prend conscience des opportunités qu'une démocratie peut lui offrir : elle souhaite représenter les enfants concernés par la paralysie cérébrale et leurs familles.

Les premières réunions du Conseil des enfants se sont déroulées au Ministère des solidarités : les enfants ont rencontré Madame Céline Poulet, *Secrétaire générale du Comité interministériel du handicap*. Adalia a pris la parole sur les sujets qui la touchent directement comme la réforme des fauteuils roulants, la création d'aires de jeux réellement adaptées, l'accès aux loisirs pour tous... Elle a aussi été fascinée par tout ce qu'elle a découvert autour d'elle, notamment la diversité des handicaps.

Adalia participera à la prochaine réunion du Conseil des enfants qui se tiendra à Paris le 14 janvier. Plus d'informations sur le Conseil des Enfants [en suivant ce lien](#).

### --- À propos de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale est la 1ère cause de handicap moteur de l'enfant. 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 entraînant 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/](http://www.fondationparalysiecerebrale.org/)

---

### Contact presse & interviews

Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – [annedelander@gmail.com](mailto:annedelander@gmail.com)