

« Grandir avec une paralysie cérébrale » : un guide pratique pour les familles à l'annonce du handicap

L'Association des Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale publie un guide inédit conçu par des parents, des adultes concernés et des professionnels pour accompagner les familles confrontées à la paralysie cérébrale, 1^{ère} cause de handicap moteur de l'enfant.

À l'annonce du diagnostic, les familles sont démunies car elles ne connaissent pas la pathologie : ce guide pratique réunit toutes les ressources qui leur seront nécessaires.

Lorsque le diagnostic de la paralysie cérébrale tombe, les questions affluent, les repères manquent et les familles se retrouvent souvent face à un univers complexe à appréhender.

Pour répondre à ce besoin, l'Association des Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale publie aujourd'hui « **Grandir avec une paralysie cérébrale** », un guide pratique pensé comme un compagnon de route pour toutes les personnes concernées.

Telle une boîte à outils évolutive, ce guide rassemble informations, témoignages, ressources et conseils pratiques. Il aborde les grandes étapes auxquelles sont confrontées les familles : compréhension de la paralysie cérébrale, diagnostic, accompagnement médical, scolarité, droits, inclusion, vie familiale. Il rassemble des outils pratiques, des conseils, des astuces ainsi que des courriers types et des ressources utiles.

En plus de l'aide apportée aux familles, les professionnels de santé y voient également des pistes concrètes, des points de vigilance et des repères pour leur pratique. C'est une ressource utile, notamment en début de carrière, pour être moins maladroit lors de l'annonce du diagnostic.



Un guide conçu par ceux qui vivent la réalité de la paralysie cérébrale

Ce projet est né d'un constat simple : chaque histoire est unique, mais les interrogations à l'annonce du handicap se ressemblent souvent. Derrière ce guide se trouvent des parents et des personnes concernées engagés au sein de l'Association des Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale. En lien avec des professionnels, ils ont souhaité partager leur expérience afin d'aider d'autres familles à sortir de la solitude et à trouver des repères dans un parcours parfois déroutant.

Un guide pour se poser les bonnes questions au bon moment

Parce que de nombreuses familles auraient aimé disposer d'un tel outil lorsqu'elles ont découvert la paralysie cérébrale de leur enfant, le guide permet d'avancer pas à pas et de ne pas rester seuls face aux doutes qui accompagnent souvent l'annonce du diagnostic.

À travers des témoignages, des conseils pratiques et des ressources validées par les professionnels de santé, il permet de se poser les bonnes questions au bon moment pour ne rien rater d'important.

*"Au-delà des soins, des démarches administratives ou des parcours de rééducation, le guide rappelle un point fondamental : **malgré le handicap, c'est un enfant avant tout !** Un enfant qui doit pouvoir découvrir, jouer, s'émerveiller, apprendre, se tromper, rire, grandir et construire son propre chemin." rajoute Camille, secrétaire adjointe des Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale. "Nous voulons rappeler l'importance de croire dans les capacités de l'enfant, mais aussi dans celles de sa famille !"*

Le Guide est téléchargeable [en suivant ce lien](#) ou via le QR code suivant :



--- À propos de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l'enfant. En France, environ quatre enfants naissent chaque jour avec une paralysie cérébrale et près de 125 000 personnes vivent aujourd'hui avec ce handicap.

La paralysie cérébrale résulte d'une lésion survenue sur un cerveau en développement, avant, pendant ou peu après la 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 l'Association des Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale

L'Association des Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale rassemble des parents, des adultes vivant avec une paralysie cérébrale, des proches et des bénévoles engagés. Sa mission est de soutenir les familles, favoriser la pair-aidance, sensibiliser le grand public et contribuer aux actions menées par la Fondation Paralysie Cérébrale.

--- 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

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