

GRANDIR AVEC UNE PARALYSIE CÉRÉBRALE

Le guide pratique



des Amis de la Fondation



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

Avant-propos

Bienvenue.

Si vous lisez ces lignes, c'est que la paralysie cérébrale (PC) a croisé votre chemin, de près ou de loin. Peut-être venez-vous tout juste d'entendre ce mot, peut-être l'habitez-vous depuis des années.

Dans tous les cas, **vous n'êtes pas seul.e.s.**

Ce guide pratique, nous l'avons imaginé comme un compagnon de route, une boîte à outils évolutive pour toutes les familles concernées par la paralysie cérébrale. Il ne prétend pas tout couvrir, ni remplacer l'avis de professionnels.

Il n'est pas exhaustif (il ne pourrait pas l'être, tant les situations sont diverses) mais nous avons cherché à aborder l'essentiel. Il continuera à évoluer, grâce à vous. Mais il a été fait avec le cœur, à partir des expériences vécues de parents, d'adultes concernés, de proches, tous engagés bénévolement dans l'Association des Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale.

Chacun de nous vit une histoire singulière.

Aucun parcours ne ressemble à un autre, même lorsque la lésion se trouve au même endroit du cerveau. Pas deux personnes identiques, pas deux histoires familiales identiques. Et pourtant, tant de questions se recoupent. Tant d'étapes, de doutes, de découvertes que nous partageons. Ce guide est né de ce constat.

Dans ce guide, nous parlons souvent des enfants.

Non pas pour exclure qui que ce soit, mais parce qu'il s'agit d'un handicap d'origine pédiatrique, et que les premières étapes (diagnostic, accompagnement, soins, scolarité) marquent profondément les vies. Pour autant, la paralysie cérébrale ne s'arrête pas à l'enfance. Elle accompagne des personnes à tous les âges de la vie. Ce que vous trouverez ici s'adresse donc à chacun et chacune, quel que soit le moment du parcours, avec la conviction que les besoins évoluent, mais que les questions, elles, résonnent souvent longtemps.

Pourquoi ce guide ?

Parce qu'il nous manquait, tout simplement.

Parce que nous aurions aimé, à certaines étapes, avoir sous la main un outil comme celui-ci. Pour mieux comprendre, pour poser des questions aux bons moments, pour ne pas se sentir seul face à un monde qu'on découvre parfois en courant.

Nous espérons qu'il pourra vous donner quelques repères, exemples de parcours et pistes à explorer, vous inspirer, vous rassurer. Vous encourager à y aller pas à pas. À vous faire confiance aussi. On entend souvent cette petite voix inquiète qui dit : « Et si je ratais quelque chose d'important ? »

Ce guide a été conçu pour vous. Et il continuera d'évoluer avec vous. N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques, suggestions, témoignages.

Nous sommes convaincus que c'est en partageant nos vécus, nos idées, nos trouvailles que nous avançons tous ensemble.

Et surtout... n'oubliez pas :

C'est un.e enfant avant tout.

Laissez-le découvrir, s'émerveiller, jouer, râler, vivre.

Le plus beau cadeau que vous puissiez lui faire, c'est de croire en lui. Et de croire en vous aussi.





Le message d'une adulte vivant avec une Paralysie Cérébrale

« Apprendre que son enfant est porteur d'un handicap permanent, plus spécifiquement d'une Paralysie Cérébrale, est un cataclysme pour tous parents.

Le monde, nos projets, nos projections s'effondrent.

Avec l'annonce, une multitude de questions viennent agiter notre esprit : quelle sera la vie de mon enfant ? Pourra-t-il marcher ? Parler ? Être scolarisé ? Aura-t-il des amis ? De quel suivi médical et rééducatif devra-t-il bénéficier ? Pourquoi ce handicap vient-il frapper notre famille ?

Et, de surcroît, ces questions surviennent dans une société en pleine mutation où certains affirment que tout est fichu.

Pourtant en tant qu'adulte vivant avec une Paralysie Cérébrale, je peux affirmer que oui le handicap complexifie la vie du sujet et celle de sa famille, mais que malgré les indéniables difficultés l'avenir est ouvert.

Dit autrement, avec les mots du philosophe ALAIN :
« que si le pessimisme est d'humeur, l'optimisme est de volonté ».

Chaque étape du parcours est différente : chaque âge fait naître de nouveaux doutes, de nouvelles interrogations, mais aussi de nouveaux défis et de nouvelles espérances. Alors, laissez d'abord vivre votre enfant. Votre enfant a évidemment besoin de vous mais il a également besoin d'avancer sur son propre chemin pour pouvoir alors laisser jaillir l'insoupçonné, des potentialités inattendues. Vous allez progressivement apprendre au rythme plus lent que suppose la Paralysie Cérébrale et le rythme de votre enfant sera peut-être plus long, son chemin plus sinueux. Mais ce chemin lui sera propre et votre rôle principal n'est pas de le surprotéger (même si la tentation est souvent grande) mais de l'accompagner en le laissant cheminer à son rythme en lui faisant confiance. Parce que vous l'aimez et que vous croyez en lui vous ne vous éloignerez pas mais le laisserez avancer en étant toujours là pour accueillir ses besoins, ses ressentis, ses émotions, ses doutes.

Cependant, être parents d'un enfant vivant avec une Paralysie Cérébrale est une course de fond, le but consiste à beaucoup persévérer sur le long terme.

Pour pouvoir rester attentif et soutenant pour son enfant, il est important pour ses parents de tenir dans la durée, sans s'épuiser en gardant du temps pour tous les membres de la famille, partager des beaux moments, trouver une activité qui ressourçe. Mais être parents d'un enfant handicapé c'est aussi apprendre à accepter d'avoir des moments de découragement, se donner le « droit » d'avoir des moments où l'on se sent moins bien. Dans ces moments de découragements légitimes, faire mémoire de tout le chemin déjà parcouru jusqu'à présent. Nous réalisons alors la distance que nous avons déjà effectuée et cela nous encourage pour la suite, nous donne la possibilité de reprendre des forces et à donner du sens à ce que nous vivons pour avancer de nouveau. Cela aide à faire le pari combiné de la lucidité et de la confiance.

Et, nous, les adultes concernés, sommes là pour vous écouter, vous accompagner et vous soutenir dans cette course fond.
Comme le dit Boris Cyrulnik : « On passe notre vie à se tricoter ». Chaque rencontre, chaque lien, chaque émotion vient tisser un fil de plus dans notre histoire. Parfois, le fil se tend, se casse ou s'emmêle. Mais avec de la douceur, de la patience et en se faisant confiance, il est toujours possible de reprendre l'aiguille et de continuer à se (re) tricoter. »

Qui sommes-nous ?

Nous sommes Morgane, Matthieu, Emmy, Camille, Charlotte, Marjorie, Gaëlle, Christèle, Daniel, Michel et Delphine.

Nous sommes des parents, des adultes avec PC, des proches, des personnes concernées à titre personnel ou familial. Ensemble, nous formons une petite équipe joyeuse et engagée au sein de l'Association des Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale.

Notre objectif ?

Soutenir, informer, créer du lien, et faire entendre la voix des personnes concernées.

En lien étroit avec la Fondation Paralysie Cérébrale, nous essayons de contribuer, à notre échelle, à un monde un peu plus juste, plus doux, plus adapté... pour nos enfants, pour nous, pour les autres.

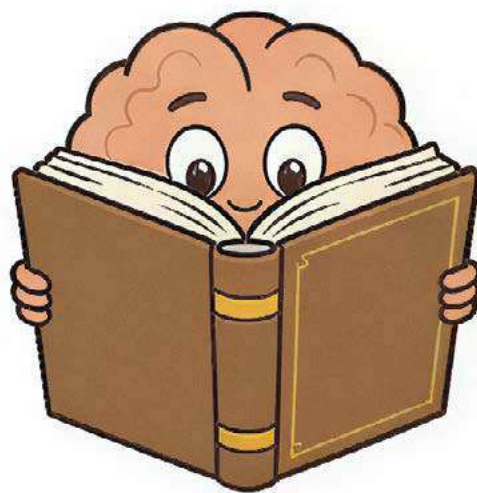
L'association met l'accent sur :

- l'accompagnement des familles (pair-aidance, groupes de parole, ressources, infos utiles),
- le soutien aux actions de la Fondation (STEPtember, événements, relais en régions),
- la sensibilisation du grand public à la paralysie cérébrale.

Nous ne sommes pas des experts. Juste des gens concernés.



À lire avant d'aller plus loin :



petit rappel important

Ce guide de ressources a été conçu à des fins d'information et d'entraide uniquement.

Il ne remplace en aucun cas les conseils, diagnostics ou recommandations des professionnels de santé, du secteur médico-social, juridique ou éducatif.

L'Association des Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale ne fournit pas de recommandations médicales ou juridiques, ni de validation formelle des ressources ou approches mentionnées, mais des pistes à explorer selon votre propre contexte.

Chaque situation est **unique**.

Ce guide a pour but de vous aider à amorcer des discussions avec vos équipes (médicales, éducatives, médico-sociales...), à poser des questions, à faire vos propres choix en toute conscience.

Nous vous encourageons à faire preuve de discernement, à demander des informations actualisées et à toujours échanger avec les professionnels qui vous entourent.

Merci d'être là. Bonne lecture.

Et surtout : gardez confiance. **Vous n'êtes (plus) seul-e.**

1 C'est quoi, la paralysie cérébrale ?.....14

- Comprendre ce qu'est la paralysie cérébrale
- Les différents types de PC... et leurs conséquences
- Le moment du diagnostic : un choc, un chemin
- Ce que ça change... et ce que ça ne change pas

2 Les premiers pas24

- Quand quelque chose semble différent...
- Les premiers spécialistes vers qui on peut vous orienter
- L'annonce du diagnostic : jamais vraiment prêt
- Ne pas rester seul.e.s
- Les premières priorités
- Verbatims de parents
- Et surtout...

3 Soins, accompagnements et parcours de rééducation32

- Ce n'est pas une course aux séances... mais un projet à construire
- Les rééducations les plus fréquentes
- Où se passent ces soins ?
- Recommandations HAS : un cadre pour tous
- Articuler soin, famille, école, quotidien

4 Droits, démarches et accès aux ressources42

- Comprendre les démarches auprès de la MDPH
- Et au-delà de la MDPH ?
- Qui peut vous accompagner ?

5 Vie quotidienne & inclusion : grandir comme les autres48

- Ce n'est pas que le soin !
- Adaptations simples à la maison
- Vie scolaire : de la crèche à l'inclusion
- Loisirs, vacances, sport... vivre, tout simplement

6 Prendre soin de toute la famille54

- Ce qu'on aimerait rappeler d'abord...
- Ressources pour les parents : ne pas s'oublier en route
- Fratrie : inclure, écouter, préserver
- Réseaux sociaux & communautés positives
- Astuces pour garder l'équilibre (même fragile)
- Vacances, loisirs, plaisir partagé : c'est bon pour tout le monde

7 Et après ?62

- Parce que le parcours ne s'arrête pas à l'enfance
- Grandir, évoluer, s'adapter
- Autonomie, orientation, emploi, habitat : penser l'avenir
- Loisirs, mobilité, perspectives de vie
- Quand l'adolescent veut tout arrêter...
- Le parcours évolue... et les ressources aussi
- Le passage vers l'âge adulte : une étape critique

8 Boîte à outils68

- Liens utiles & plateformes ressources
- Annexes : les fiches pratiques et modèles

ANNEXES

Annexe 1 : Lexique pratique – les termes médicaux 72

Annexe 2 : Lexique – les sigles incontournables 80

Annexe 3 : Trucs, astuces et ressources utiles 86

Annexe 4 : Troubles associés à la paralysie cérébrale 94

Annexe 5 : Douleur et prise en charge 98

Annexe 6 : Fiche synthèse médicale / parcours de vie 102

Annexe 7 : Adolescence et transition vers l’âge adulte 104

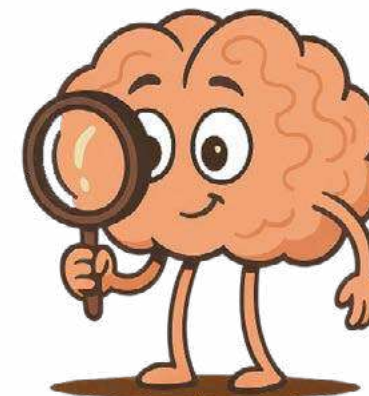
Annexe 8 : Préparer un stage intensif 108

Annexe 9 : Préparer la scolarité et les réunions école 110





Chapitre 1 : C'est quoi, la paralysie cérébrale ?



1. Comprendre ce qu'est la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale (ou PC) est liée à une lésion survenue sur le cerveau en développement, avant, pendant ou juste après la naissance. Cette lésion est fixe : on ne sait pas la « réparer », mais on peut en limiter les conséquences.

Concrètement, cela affecte la posture, les mouvements, et parfois d'autres domaines : la parole, la vision, la concentration, l'apprentissage, etc. Chaque enfant est différent, car tout dépend des zones du cerveau touchées et de l'ampleur de la lésion.

La PC n'est pas une pathologie évolutive : la lésion ne s'aggrave pas avec le temps. En revanche, ses conséquences et un ensemble de symptômes peuvent évoluer, notamment avec la croissance. On parle d'un handicap qui dure et qui évolue tout au long de la vie, mais qui peut s'adapter, se compenser et être accompagné.

1.2.3. Quelques repères :

- C'est la **1ère cause** de handicap moteur de l'enfant en France.
- Environ **4 naissances par jour** sont concernées en France. **1 nouveau-né toutes les 6h.**
- On estime à **125 000** le nombre de personnes vivant avec une PC en France (17 millions dans le monde).
- Le diagnostic est posé entre **2 et 4 ans en moyenne**, mais peut être beaucoup plus tardif dans certains cas.

2. Les différents types de PC... et leurs conséquences

Il n'existe pas une seule paralysie cérébrale, mais de nombreuses formes. Elles varient selon les zones du cerveau touchées, l'étendue de l'atteinte et ses répercussions sur le quotidien de l'enfant.

Pour mieux décrire la paralysie cérébrale, les professionnels de santé utilisent deux critères complémentaires :

La répartition de l'atteinte dans le corps (topographie)

Ce critère indique quelles parties du corps sont concernées :

- **Hémiparésie** : un seul côté du corps est concerné (bras et jambe du même côté).
- **Diparésie** : les deux jambes sont principalement atteintes, les bras étant souvent moins touchés.
- **Quadriparésie** : les quatre membres sont concernés, parfois aussi le tronc.
- **Monoparésie (plus rare)** : un seul membre est atteint (un bras ou une jambe).
- **Triparésie (plus rare)** : trois membres sont concernés.

?? Pourquoi parle-t-on de parésie dans la paralysie cérébrale ?

Le terme **plégie** (hémiplégie, diplégie) désigne une paralysie complète, lorsque le muscle ne répond plus du tout à la commande du cerveau. Dans la paralysie cérébrale, ce n'est généralement pas le cas : les muscles répondent, mais les mouvements peuvent être plus faibles, moins coordonnés ou plus difficiles à réaliser. C'est pourquoi on utilise le terme **parésie**, qui décrit une atteinte partielle des capacités motrices et reflète mieux la réalité vécue par les enfants et leurs familles.

Les formes de paralysie cérébrale (sémiologie neurologique)

Ce critère décrit la manière dont l'atteinte neurologique s'exprime sur un plan moteur :

- **Forme spastique** : muscles raides, mouvements difficiles.
- **Forme dyskinétique** : présence de mouvements involontaires.
- **Forme ataxique** : troubles de l'équilibre et de la coordination.

Certaines paralysies cérébrales sont dites mixtes, lorsqu'elles associent plusieurs formes (par exemple : spastique + dyskinétique, ou spastique + ataxique).



D'autres troubles peuvent être associés à la paralysie cérébrale, ils sont plus ou moins visibles selon les personnes :

- difficultés de parole ou de déglutition,
- troubles sensoriels (vue, audition, hypersensibilité),
- troubles neurovisuels (par exemple : champ visuel réduit),
- troubles attentionnels et des apprentissages,
- douleurs et fatigabilité,
- spasticité (raideur musculaire),
- épilepsie,
- troubles du comportement,
- troubles du sommeil.

Il est essentiel de rappeler qu'il n'y a pas deux personnes avec paralysie cérébrale identiques. Les répercussions varient fortement d'un individu à l'autre, même lorsque la lésion cérébrale est située au même endroit du cerveau.

3. Le moment du diagnostic : un choc, un chemin

« On pensait que c'était de la prématurité, ou un petit retard.
Le mot 'paralysie cérébrale' est arrivé plus tard. On a mis du temps à le comprendre. »

💬 Papa d'une petite fille avec diparésie.

« On a dit à sa sœur que son cerveau envoyait des messages plus lentement pour marcher ou écrire.
Elle a répondu : «Mais c'est pas grave, je peux attendre. »»

💬 Maman d'un enfant de 6 ans

Chaque famille découvre la PC à sa manière.

Certaines ont des doutes très tôt, d'autres tombent des nues après un événement inattendu. Le mot peut faire peur. Il peut être posé très tôt... ou arriver après des mois d'attente et d'errance.

Le moment où on l'explique à l'enfant, à la fratrie, aux proches... est tout aussi important.

Il n'y a pas de bonne ou mauvaise manière. Certains préfèrent en parler avec des images simples. D'autres attendent que l'enfant pose des questions. L'essentiel, c'est que chacun se sente compris, soutenu, et respecté dans son rythme.



4. Ce que ça change... et ce que ça ne change pas

Ce que ça change

- Il faudra parfois plus de temps, plus d'aide, plus d'aménagements.
- Des suivis médicaux, des séances de kiné, d'orthophonie, des accompagnements scolaires peuvent être nécessaires.
- Certains gestes du quotidien devront s'apprendre autrement.

Ce que ça ne change pas

- L'enfant reste un enfant ! Il a besoin de jouer, de rêver, d'explorer, d'aimer, de rire, de râler...
- Il a plein de compétences invisibles, au-delà de ses mouvements.
- Il a des envies, des idées, une personnalité, des ressources propres.
- Et surtout : il a un avenir. Un avenir qui mérite d'être imaginé avec confiance.

?? « Mais pourquoi c'est arrivé ? »

Dans la majorité des cas, il est impossible de dire exactement pourquoi la lésion est survenue. Cela peut être :

- **une infection pendant la grossesse** (toxoplasmose, rubéole, CMV par exemple) ou pendant les 1ers mois de vie (méningite)
- **un traumatisme pendant les 1ers mois de vie** (chute, bébé secoué)
- **un AVC in utero** ou juste après la naissance
- **un manque d'oxygène** (anoxie cérébrale par circulaire du cordon par exemple)
- **une hémorragie cérébrale**
- **une grande prématurité** (la grande et la très grande prématurité, avant 7 mois de grossesse, est une cause importante de PC)
- **un accouchement difficile**
- **des lésions cérébrales** de type leucomalacie périventriculaire.

Parfois, aucune cause n'est identifiée. Et surtout : non, ce n'est pas la faute des parents.



« Comment on l'a expliqué à la fratrie ? »

« On a pris un doudou, on lui a mis une attelle, et on a raconté que la télécommande du cerveau de Martin avait eu un accident. Qu'il pouvait refaire un chemin en dehors de cette télécommande abîmée. Ça l'a beaucoup aidée. »

« On a dit : « Tu sais, ton frère a une jambe qui n'écoute pas très bien ce que dit son cerveau. Alors il fait des exercices pour apprendre à l'écouter autrement. » »



💡 Pour mieux comprendre

Le cerveau, c'est un peu comme une tour de contrôle. Quand un petit « court-circuit » survient pendant sa formation, certains messages n'arrivent pas à bon port. La paralysie cérébrale, c'est ça : des signaux mal transmis, qui compliquent certains gestes ou apprentissages.

Mais le cerveau est aussi incroyablement plastique (malléable). D'autres chemins peuvent parfois se créer. **C'est tout l'enjeu de la rééducation.**

LES TYPES DE HANDICAPS MOTEURS

SPASTIQUE : 80-90%
La forme la plus courante. Les muscles sont raides et tendus. Résulte d'une atteinte du cortex moteur.

DYSKINÉTIQUE: 6%
Caractérisée par des mouvements involontaires tels que dystonie, athétose et/ou chorée. Résulte d'une atteinte des noyaux gris centraux (les noyaux centraux du cerveau).

ATAXIQUE: 5%
Caractérisée par des mouvements incoordonnés. Perturbe l'équilibre et la perception des repères de profondeur dans l'espace. Résulte d'une atteinte du cervelet.

TYPES MIXTES:
Certains enfants atteints de PC présentent deux types de handicaps moteurs, par exemple une spasticité et une dystonie.

FONCTION MOTRICE GLOBALE

La fonction motrice globale (par exemple la capacité de s'asseoir et de marcher) des enfants et des jeunes gens atteints de paralysie cérébrale peut être classée en 5 niveaux différents grâce à un outil appelé Système de classification de la fonction motrice globale ou GMFCS (Gross Motor Function Classification System) développé par CanChild, un centre canadien de recherche sur le handicap infantile.

GMFCS - Niveau I

GMFCS - Niveau II

GMFCS - Niveau III

GMFCS - Niveau IV

GMFCS - Niveau V

PARTIES DU CORPS

La paralysie cérébrale peut toucher différentes parties du corps, notamment

TÉTRAPLÉGIE SPASTIQUE / BILATÉRALE
MEMBRES AFFECTÉS
1 2 3 4

Les deux bras et les deux jambes sont affectés. Les muscles du tronc, du visage et de la bouche sont aussi souvent touchés.

DIPLÉGIE SPASTIQUE / BILATÉRALE
MEMBRES AFFECTÉS
1 2 3 4

Les deux jambes sont affectées. Les bras peuvent également être touchés dans une moindre mesure.

HÉMIPLÉGIE SPASTIQUE / UNILATÉRALE
MEMBRES AFFECTÉS
1 2 3 4

Un seul côté du corps (un bras et une jambe) est affecté.

TROUBLES ASSOCIÉS

Les enfants atteints de paralysie cérébrale peuvent également souffrir d'autres troubles physiques et cognitifs.

1 sur 3 est incapable de marcher

1 sur 4 est incapable de parler

3 sur 4 éprouvent des douleurs

1 sur 4 est épileptique

1 sur 4 présente des troubles du comportement

1 sur 2 présente une déficience intellectuelle

1 sur 10 présente des troubles graves de la vision

1 sur 4 souffre d'incontinence urinaire

1 sur 5 présente des troubles du sommeil

1 sur 5 a des difficultés à contrôler ses sécrétions salivaires



Chapitre 2 : Les premiers pas

2.1 Quand quelque chose semble différent...

Il y a parfois un petit signal, un doute... quelque chose qui nous fait dire que ce n'est pas tout à fait comme prévu. Mais à qui en parler ? Qui peut nous aider à poser les premiers mots, les premières pistes ?

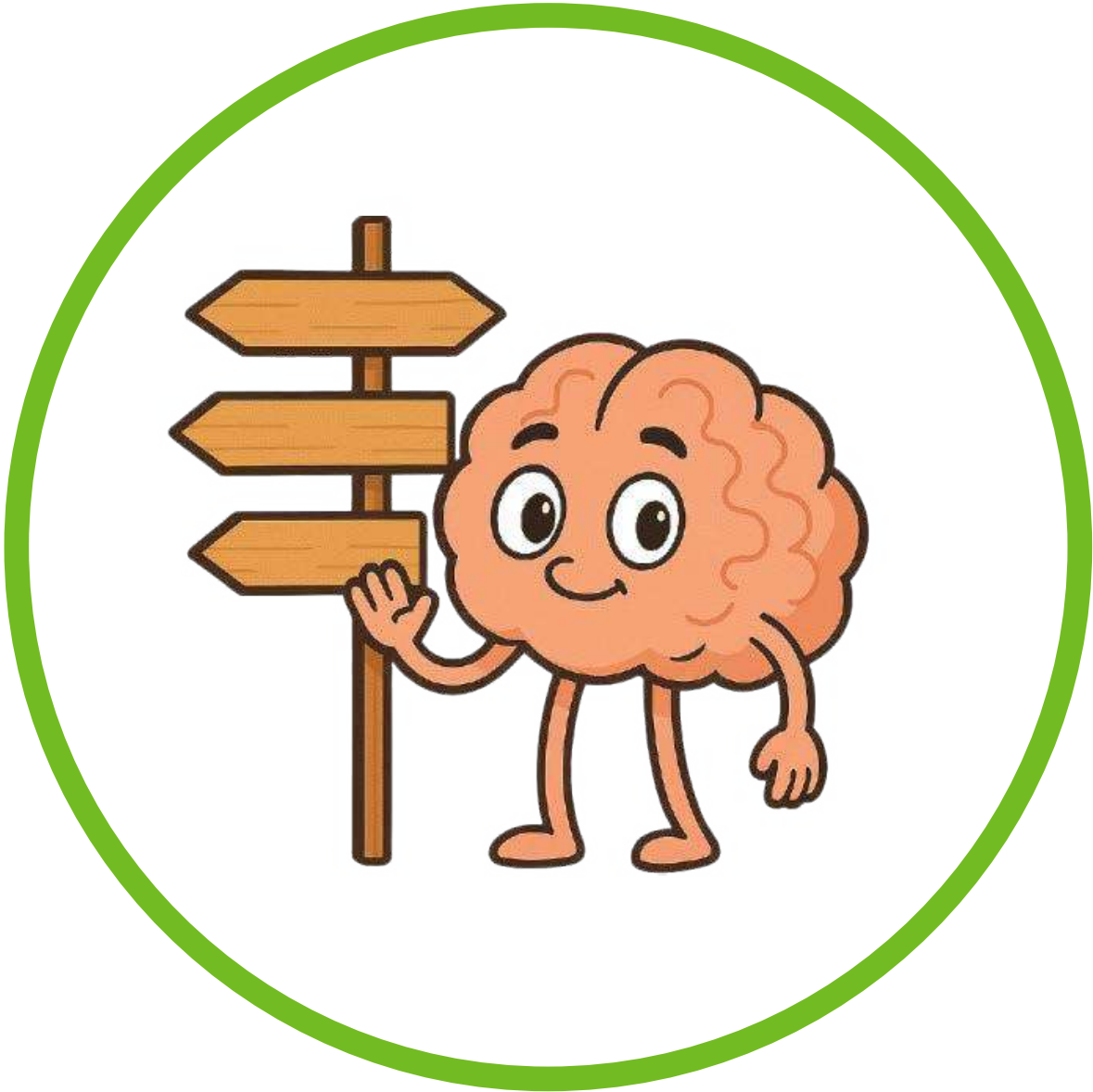
Voici quelques-uns des professionnels qui peuvent jouer un rôle-clé au début :

<u>Interlocuteur</u>	→	<u>Leur rôle</u>
Pédiatre ou médecin généraliste	→	Premier point de contact. Suit l'enfant, peut orienter, mais n'est pas toujours formé au repérage précoce. N'hésitez pas à demander plusieurs avis si le doute persiste.
Professionnels de maternité, CHU, PMI	→	Ont parfois repéré les premiers signaux ou effectué les premiers soins. Les services de néonatalogie peuvent alerter des risques de Paralyse Cérébrale lorsqu'il y a une naissance prématurée.
Crèche, école, assistante maternelle	→	Peuvent remarquer une asymétrie ou un retard moteur. Le médecin scolaire peut aussi jouer un rôle.
Kinésithérapeutes pédiatriques	→	En première ligne face aux signes moteurs inhabituels. Ils alertent souvent en premier. (Ils sont consultés pour un décalage des acquisitions motrices, des troubles du tonus).

Certains signes moteurs, comme un poing toujours fermé d'un côté, une raideur ou un retard dans les acquisitions, doivent être observés avec attention. La précocité de la prise en charge est importante, mais il n'est jamais trop tard.

Pensez à suivre les bilans du carnet de santé, et surtout, **faites-vous confiance : le ressenti des parents est souvent le bon point de départ.**

2.2 Les premiers spécialistes vers qui on peut vous orienter



Professionnel



Leur rôle

Neuropédiatre



Examine le cerveau, demande des IRM/ EEG, oriente. Fait tous les examens complémentaires nécessaires pour confirmer la PC et écarter toute autre pathologie neurologique pédiatrique

CAMSP (centres d'action médico-sociale précoce) / **CMPP** (centres médico-psycho-pédagogiques)



Suivi pluridisciplinaire, bilans, coordination, soutien aux familles.

MPR (Médecin de Médecine Physique et Réadaptation)



Bilan moteur, prescriptions, suivi global. Coordination du suivi pluri-disciplinaire, spécialiste du mouvement, des appareillages.

Orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute



Interviennent selon les troubles associés (motricité fine, langage, coordination...).

Psychologue



Accompagnement émotionnel pour les parents et l'enfant.

Assistante sociale



Soutien dans les démarches administratives et d'accès aux droits.

2.3 L'annonce du diagnostic : jamais vraiment prêt

Il n'y a pas de bon moment pour entendre le mot « paralysie cérébrale ».

Que ce soit posé tout de suite ou au bout de plusieurs mois, c'est souvent un choc. Parfois, ce sont des mots flous : « suspicion », « anomalie », « il faut attendre ». Parfois, c'est brutal. Trop technique, pas assez humain.

Et pourtant... nommer les choses, c'est souvent le premier pas pour avancer. On ne sait jamais vraiment ce que l'avenir réserve. Mais ce n'est pas grave : il y a aussi tant de belles histoires sur ce chemin.

Comme l'écrit si joliment le livre *Un enfant (pas) comme les autres* de Camille Fouré : « C'est souvent dans les détours que l'on croise les plus beaux paysages. »

Ce que j'aurais aimé entendre :

- « Ce n'est pas de votre faute. »
- « Vous avez le droit de ne pas tout comprendre tout de suite. »
- « On va avancer étape par étape. »

Extrait du texte « Voyage en Hollande »



Vécu de parent : Charlotte raconte

« Ma fille avait 5 mois. Sa pédiatre m'a dit en une phrase qu'il fallait faire une IRM pour vérifier si elle avait fait un AVC. Juste après m'avoir expliqué qu'on pouvait commencer la diversification alimentaire par le poulet... Je me suis sentie sonnée. C'est comme si plus rien ne passait, plus rien ne s'entendait. En quelques secondes, j'ai basculé. Mon cerveau s'est mis en mode guerrière. Heureusement, les rendez-vous se sont vite enchaînés, mais ce moment-là, je ne l'oublierai jamais. »



Vécu de parent : Camille

« Le jour où notre médecin a prononcé ce mot, « handicap », différents ingrédients composaient notre état du moment. Choc. Dénî. Colère. Tristesse. Classiques étapes d'un deuil finalement. Deuil. De l'enfant « classique ».

Extrait du Livre « *Un enfant (pas) comme les autres* » aux Editions Larousse.

2.4 Ne pas rester seul.e.s



Les premiers temps, on peut avoir l'impression d'un tunnel.

Une série de rendez-vous, d'examens, de mots nouveaux, de démarches... On se sent parent, mais aussi infirmier, secrétaire, avocat...

Mais vous n'êtes pas seul.e.s

Chaque parcours est unique : inspirez-vous des autres, mais suivez avant tout votre enfant, à son rythme.

Des structures peuvent vous accompagner :

- CAMSP / CMPP / PMI
- Psychologues et professionnels de l'écoute
- CAF (via TISF), services sociaux
- Groupes de paroles, pair-aidance, associations locales
- Les Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale : pour échanger avec d'autres familles et partager vos expériences

2.5 Les premières priorités

Pas besoin de tout faire en même temps. Ce qui compte, c'est de :

- **Poser les premiers jalons.**
- **Être entouré.e.s**
- **Réfléchir à un pas après l'autre.**

Chaque famille avance à son rythme. Certaines commencent tout de suite une prise en soin, d'autres ont besoin de temps.

Les deux chemins sont valables.

2.6 Verbatims de parents

Ce que j'aurais aimé qu'on me dise

« Vous avez le droit de souffler. »

« Ce n'est pas de votre faute. »

« Vous allez trouver des appuis. »

« Laissez-le vivre. Il n'est pas QUE son diagnostic. »

« Quand vous jouez avec votre enfant, c'est déjà de la rééducation. »

« Il n'y a rien de grave à reporter un rendez-vous si ce n'est pas le bon moment : mieux vaut attendre un jour où votre enfant sera disponible et détendu. »

Ce qui m'a aidé

« Mon kiné parlait aussi à mon bébé, pas qu'à moi. »

« Une autre maman m'a appelée. Ça a tout changé. »

« La fratrie a compris avec une histoire, pas un mot savant. »

« Le groupe de parole m'a permis de poser mes valises. »

2.7 Et surtout...

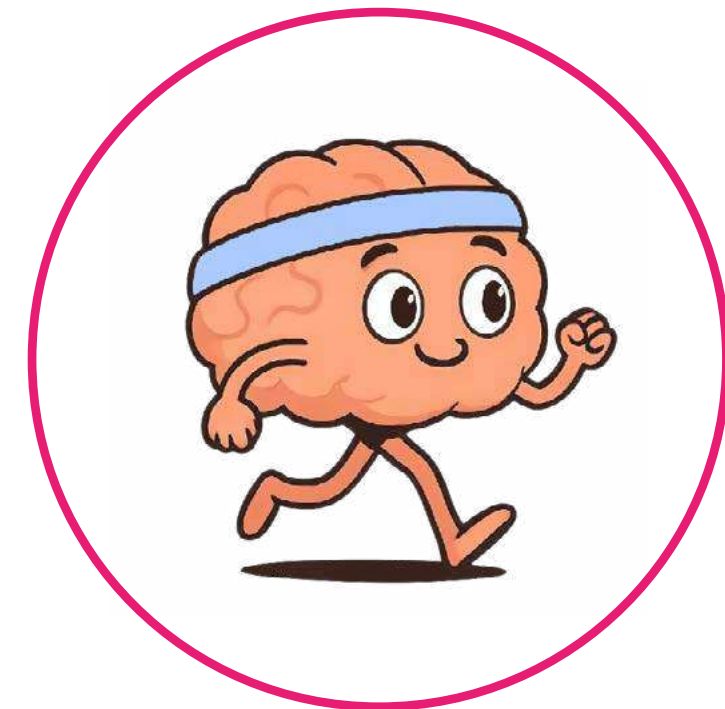
...N'oubliez pas : **c'est un enfant avant tout.**

Il peut avoir des difficultés, mais il a aussi mille compétences. Il veut découvrir le monde, comme les autres. Il a besoin de jeux, de câlins, de petits rituels, de copains.

Vous vous poserez mille questions. Et parfois, vous aurez l'impression d'en faire trop... ou pas assez. Mais le simple fait que vous vous les posiez montre que vous êtes déjà là, dans le bon tempo.

Accompagner son enfant, c'est aussi un apprentissage pour soi.

Avec un enfant en situation de handicap, on se questionne plus, on observe plus, on anticipe plus... Et parfois, il faut aussi savoir ne pas trop se poser de questions, simplement vivre les moments présents.



Quelques conseils souvent entendus dans les groupes de parents :

« En voulant trop l'aider... parfois, on l'empêche d'apprendre. »
Laissez-le essayer. Tomber. Réessayer. Trouver ses propres chemins.
Vous l'accompagnerez mieux que personne. »

« À trop vouloir faire de la rééducation avec mon enfant, j'ai oublié de vivre, simplement, avec lui »



Chapitre 3 : Soins, accompagnements et parcours de rééducation

Quand le mot « paralysie cérébrale » entre dans la vie d'une famille, il est souvent suivi par un autre mot : « rééducation ».

Mais derrière ce mot, que recouvre-t-on ? Et surtout : par où commencer, quand tout est nouveau, parfois flou, et quand tout repose sur nos épaules ?

Ce chapitre ne vise pas à donner une marche à suivre unique. Il propose des clés de lecture, des témoignages vécus, et des repères pour construire, petit à petit, un parcours qui ait du sens pour votre enfant et pour vous.

3.1 Ce n'est pas une course aux séances... mais un projet à construire

Au début, on entend beaucoup de choses :

- « Il faut commencer tôt »,
- « Il ne faut pas rater la fenêtre de plasticité cérébrale »,
- « Il faut faire de la kiné tous les jours », etc.

Alors on se lance, parfois à contre-courant de notre rythme familial, avec cette peur de ne pas en faire assez.

Chaque enfant a son propre tempo.

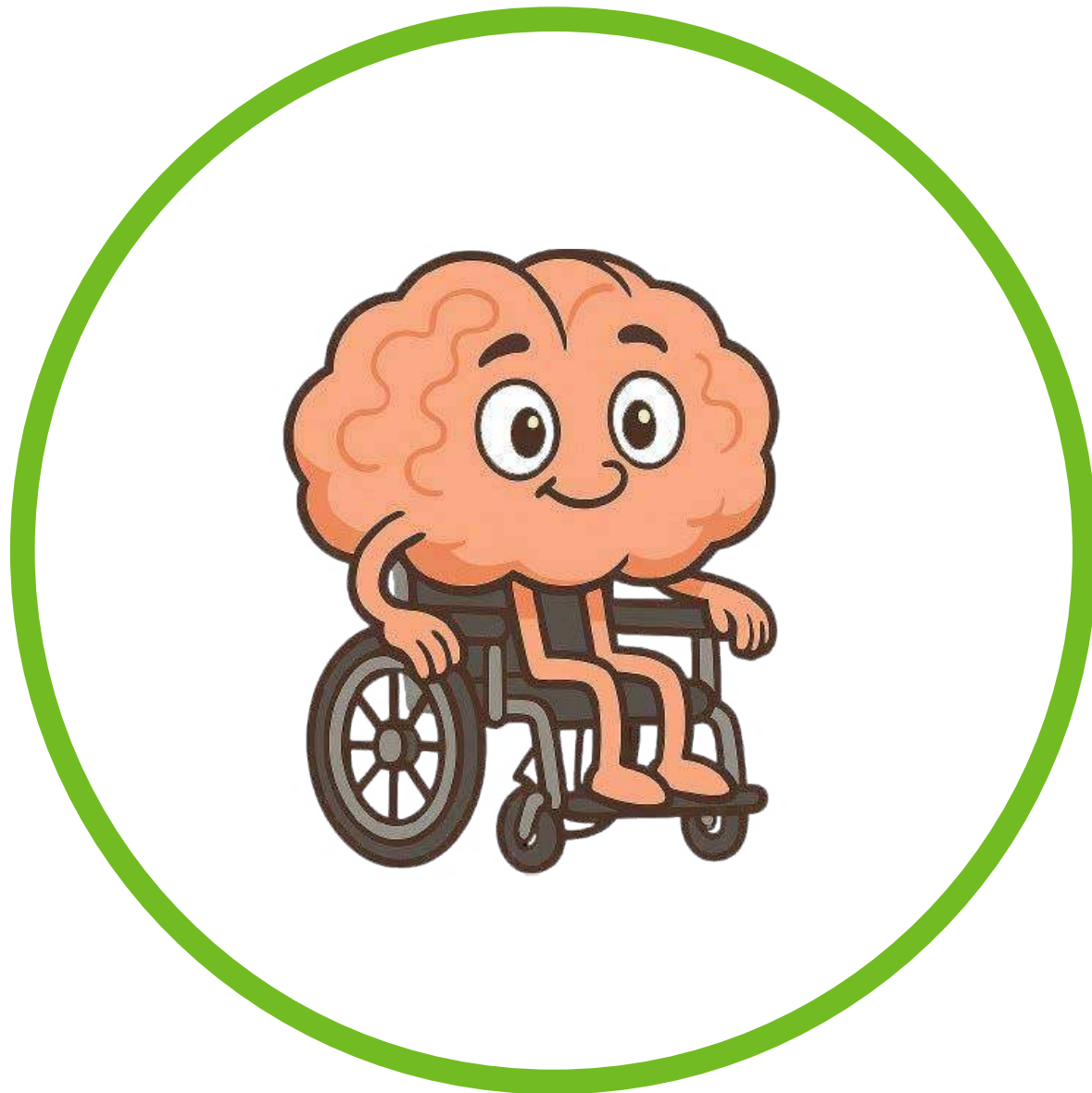
Il y a un temps pour chaque acquisition : parfois on met l'accent sur la kiné pour la marche, d'autres fois sur l'orthophonie, ou encore sur l'ergothérapie (par exemple à l'entrée en CP).

Mais avec le temps, on comprend que l'essentiel n'est pas la quantité, mais la qualité. Écoutez votre intuition, pas les injonctions. Chaque famille avance à son rythme, et c'est très bien ainsi. L'idée n'est pas d'empiler les séances, mais de choisir celles qui aident vraiment votre enfant à gagner en autonomie, en confort et en confiance. Parfois, l'objectif du moment sera de mieux marcher, parfois de mieux manger, ou simplement de souffler entre deux efforts. Ce qui compte, c'est d'écouter votre enfant et de lui faire sentir qu'il est entendu.

La qualité de la relation avec les professionnels compte autant que la technique. Il y a une question de rencontre, de confiance, de « feeling ».

N'hésitez pas à consulter plusieurs praticiens si le premier ne convient pas : votre enfant saura souvent très bien vous montrer avec qui il se sent en sécurité, un repère essentiel pour avancer sereinement.





3.2 Les rééducations les plus fréquentes

- **Kinésithérapie**

Souvent la première qui est mise en place. Elle agit sur la motricité globale, la posture, l'équilibre, la prévention des douleurs ou des déformations. Elle agit également sur la motricité fine du membre supérieur, le suivi des appareillages.

- **Ergothérapie**

Elle aide à développer l'autonomie dans les gestes du quotidien (manger, jouer, s'habiller...). L'ergothérapeute peut aussi conseiller des aides techniques.

- **Orthophonie**

Langage, communication, déglutition, alimentation, respiration... Le champ est large selon les besoins de l'enfant.

- **Psychomotricité**

Travail autour du corps, de l'espace, de la coordination, mais aussi de l'émotionnel. Aide l'enfant à se sentir mieux dans son corps.

- **Neuropsychologie**

Pas pour tous, mais parfois utile pour évaluer les fonctions cognitives, attentionnelles ou exécutives.

- **Activités Physiques Adaptées (APA)**

Pour bouger autrement, retrouver du plaisir, développer son corps en sécurité, parfois en lien avec le sport inclusif.

- **Autres approches**

Balnéo, médiation animale, équithérapie, musicothérapie... Parfois précieuses pour le plaisir, la détente, l'estime de soi.

3.3 Où se passent ces soins ?

• Cabinets libéraux

Souplesse, proximité, lien de confiance... mais coordination parfois à la charge des parents.

• CAMSP, CMPP, SESSAD, IME, IEM

Des structures médico-sociales aux approches pluridisciplinaires. Accès parfois limité par le nombre de places et les délais d'attente.

• Centres de rééducation fonctionnelle

Hospitalisation de jour ou complète, soins techniques et appareillages.

Entre tous ces lieux, c'est souvent aux familles d'assurer la cohérence, la coordination, la logistique. Un vrai travail de chef d'orchestre.

Et si un jour, on ressent le besoin de changer de thérapeute ou d'approche, c'est légitime.

Ce parcours VOUS appartient.



Photo : salle de rééducation fonctionnelle, Centre Hospitalier de Troyes



Focus : Les thérapies intensives, une autre façon d'avancer

Certaines approches, comme la méthode HABIT-ILE, ont introduit une autre logique dans la rééducation : celle de l'intensité.

Des stages concentrés sur une courte période, autour d'objectifs précis, construits avec l'enfant et ses parents, dans un cadre à la fois ludique, stimulant et porteur de sens. Concrètement, la méthode HABIT-ILE, scientifiquement validée, repose sur plusieurs ingrédients clés :

- un dosage important,
avec plusieurs heures de pratique par jour pendant deux semaines dans le cadre de stages
- un temps d'engagement moteur élevé,
l'enfant étant actif plus de 80 % du temps dans des tâches utiles et concrètes
- des objectifs fonctionnels,
définis à partir des besoins et des envies de l'enfant et de sa famille
- des mouvements volontaires uniquement,
sans guidance ni facilitation du geste
- une progressivité des tâches,
pour favoriser les apprentissages moteurs et la neuroplasticité
- un contexte ludique,
essentiel pour soutenir la motivation et le plaisir d'agir.

Cinq heures par jour pendant deux semaines, ce n'est pas rien. Mais c'est parfois dans ce format que les progrès deviennent visibles, durables... et surtout joyeux.



« Ce n'est pas juste de la rééducation, c'est un moment de croissance. Il explore, il ose, il joue avec des enfants comme lui. »

En France, des dispositifs comme TEAM & CO s'inscrivent dans cette dynamique de rééducation intensive. Ces stages s'appuient sur les principes des thérapies HABIT-ILE, tout en intégrant un accompagnement global des familles et un cadre structuré de coopération.

Ces stages demandent toutefois de l'organisation, du soutien, et parfois un budget important*.

Ils ne conviennent pas à tous les enfants, ni à toutes les périodes de vie. Mais lorsque le moment est juste, ils peuvent devenir de véritables tremplins, pour l'enfant comme pour sa famille.

* Certaines associations peuvent parfois contribuer au financement, comme l'association IRISE, ou d'autres collectifs de parents mobilisés.



Où trouver ces stages ?

- <https://team-and-co.org>
- <https://intensiverehab.be>
- <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/media/138799/download?inline>

Dans les réseaux de parents, qui sauront vous renseigner !
Vous pouvez contacter lesamis@fondationparalysiecerebrale.org pour en savoir plus.



3.4 Recommandations HAS : un cadre pour tous

La Haute Autorité de Santé rappelle l'importance de :

- Commencer tôt
- Créer un projet individualisé, adapté à l'environnement de vie
- Co-construire le suivi de l'enfant
- Garder un lien avec l'école et les lieux de vie

Mais entre les recommandations et le terrain, il y a parfois un écart.
C'est dans cet espace que nous, familles, associations et professionnels, agissons ensemble.

3.5 Articuler soin, famille, école, quotidien

La rééducation ne doit pas être une bulle à part.

Elle prend tout son sens quand elle s'inscrit dans le quotidien de l'enfant :

À l'école → pour apprendre, vivre avec les autres

À la maison → pour jouer, participer, grandir, s'occuper de soi, pour les activités du quotidien

Dans ses loisirs → pour être un enfant, tout simplement

Les familles ne sont pas des soignants. Elles sont partenaires.
Un maillon essentiel, mais qui a aussi besoin de temps, d'écoute, et de répit.



Témoignages

« Au premier stage HABIT-ILE, mon fils avait 14 mois. J'avais peur qu'il ne tienne pas le rythme. Finalement, il a atteint 4 objectifs sur 5 en deux semaines. Il a gagné en confiance, en autonomie, en envie de faire seul. Il était fier de lui. »

« Ce que j'ai compris, c'est qu'il n'y a pas de bonne méthode universelle. Il y a juste ce qui correspond à notre enfant, ici et maintenant. »

« Changer de kiné a été une libération pour mon fils. Il n'osait pas me le dire, mais il s'ennuyait. Maintenant, il y va en courant. »

« On s'est rendu compte que moins de séances mais plus ciblées, c'était bien plus efficace. Et ça nous a libéré du temps en famille. »



Charte ESPaCe rééducation/réadaptation

Cette charte s'inscrit dans les dispositifs de la Convention de l'ONU « Les droits des personnes handicapées » (2006 ; ratification française 2010) et prolonge la charte Romain Jacob pour l'accès au soin des personnes en situation de handicap en France (2014).

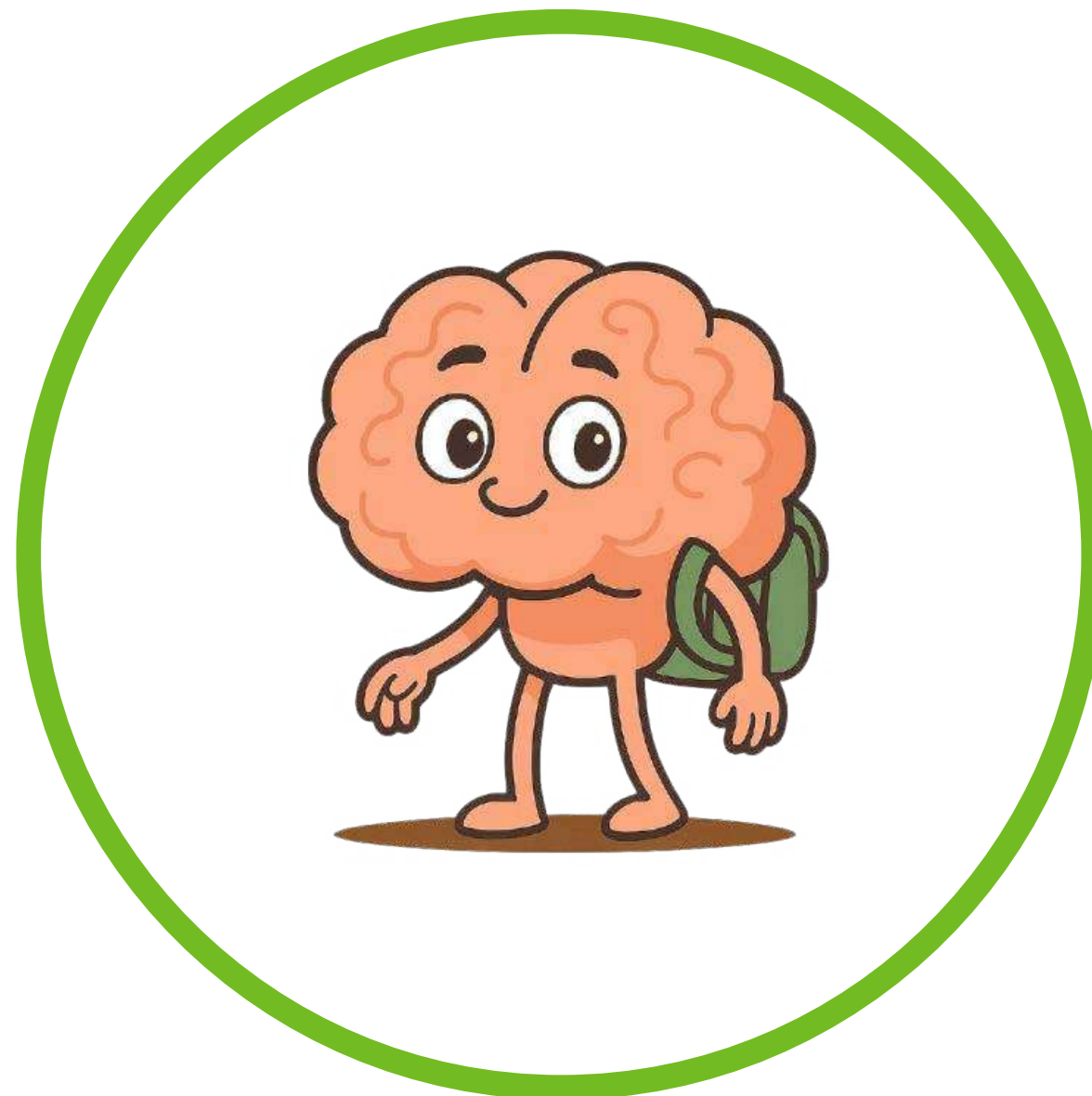
La personne avec paralysie cérébrale, en lien avec ses parents s'il s'agit d'un mineur et/ou avec un tiers de confiance si elle ne peut s'exprimer, a droit :

- à l'accès à une rééducation/réadaptation quels que soient ses capacités, son âge et son lieu de vie ;
- à l'information sur les soins adaptés à ses besoins ;
- au respect de sa personne, son intimité, ses choix et son propre savoir ;
- au dialogue avec le rééducateur et le médecin prescripteur pour définir les buts de la rééducation. Ceux-ci sont centrés sur son bien-être et sa participation sociale. Les objectifs sont spécifiques, mesurables, atteignables et révisés régulièrement ;
- à l'adaptation du rythme de rééducation en fonction de ses besoins. Choisir des périodes d'interruption peut être nécessaire.

Le professionnel responsable de la rééducation/réadaptation reconnaît les droits ci-dessus et dans le cadre du projet thérapeutique global s'engage à :

- adapter sa pratique professionnelle aux spécificités de la paralysie cérébrale en s'appuyant sur les bonnes pratiques et les données actualisées de la recherche ;
- tenir compte de la vie familiale, scolaire ou professionnelle de la personne pour le choix des objectifs, des modalités et du rythme de sa rééducation ;
- se coordonner avec les autres professionnels, médecins et rééducateurs, investis auprès de la personne en rééducation ;
- évaluer, prévenir et atténuer la douleur liée aux soins, en accord avec la personne et le médecin prescripteur ;
- encourager les activités physiques et de loisirs.

Les signataires de la Charte



Chapitre 4 : Droits, démarches et accès aux ressources

Quand on découvre le handicap de son enfant, on ne s'attend pas à devenir, presque malgré soi, expert en formulaires, sigles, demandes administratives...

On ne sait pas toujours par où commencer, et c'est normal. Pas à pas, on apprend.

En s'entourant, on découvre souvent qu'il existe des solutions, des relais et des personnes pour aider à avancer. Car, ouvrir les bons droits, au bon moment, ça peut vraiment changer la vie du quotidien.

Ce chapitre vise à décrypter les démarches, à montrer qu'il existe des aides (financières, humaines, scolaires) et surtout, qu'on n'est pas seul.e pour s'y retrouver.

4.1 Comprendre les démarches auprès de la MDPH

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est le guichet principal pour faire reconnaître les besoins liés au handicap.

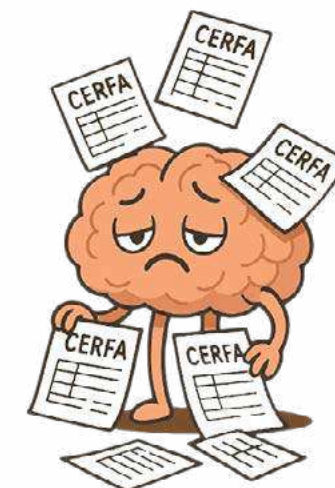
Dès qu'un trouble moteur est suspecté ou confirmé, il peut être utile d'initier un dossier, même si l'enfant est tout petit.



Photo : dossier-mdph.fr

Les principaux droits ouverts via la MDPH :

<u>Aide</u>	→	<u>À quoi ça sert ?</u>
AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé)	→	Allocation mensuelle versée aux parents pour compenser les frais liés au handicap (matériel, soins, temps partiel...). Possibilité de compléments (Barème de montants compris entre 1 et 6).
PCH (Prestation de Compensation du Handicap)	→	Couvre certains frais spécifiques : aide humaine, aménagement du logement ou du véhicule, matériel, transport...
AESH (Accompagnant d'Élève en Situation de Handicap)	→	Aide humaine pour faciliter la scolarité. La demande se fait via la MDPH, avec un projet de scolarisation.
Orientation scolaire ou médico-sociale	→	Pour bénéficier d'un accompagnement adapté : SESSAD, IME, classe ULIS, etc.
CMI (Carte Mobilité Inclusion)	→	Pour faciliter les déplacements, le stationnement, et reconnaître certains droits dans les transports et la vie quotidienne.



! À savoir

Même si les besoins semblent « modérés », il est utile d'ouvrir des droits, ne serait-ce que pour anticiper l'avenir.

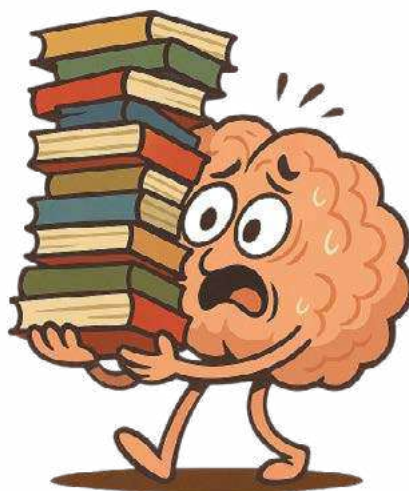
Anticiper les démarches

Les délais peuvent être longs (jusqu'à 6 mois ou plus).

En cas de renouvellement, pensez à faire la demande au moins 6 mois avant la fin de vos droits.

Le formulaire CERFA MDPH n°15692*01 (à télécharger plus bas)** peut paraître complexe. Il demande de décrire la vie réelle de votre enfant, ses besoins, vos adaptations quotidiennes. Ne le remplissez pas seul·e si vous vous sentez perdu·e. Faites-vous accompagner.

** <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/formulaire-de-demande-la-mdph-cerfa-ndeg-1569201>



4.2 Et au-delà de la MDPH ?

Il existe d'autres aides à ne pas négliger :

- **CAF** : prestations spécifiques selon les situations, AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale), accompagnement social.

- **PCO** : pour les enfants de moins de 7 ans, certaines prises en charge peuvent être financées temporairement via les plateformes de coordination.

- **Mutuelles** : certaines proposent un service social ou des aides complémentaires.

- **Employeurs** : congés exceptionnels, dons de jours, ou accompagnements spécifiques à solliciter via le service RH.

- **Médecins, paramédicaux** : peuvent rédiger des justificatifs, ou appuyer un dossier avec des bilans utiles.

4.3 Qui peut vous accompagner ?

Personne n'est censé maîtriser seul tous ces dispositifs.

Voici quelques ressources pour vous aider :

- **Assistants sociaux (en hôpital, CMPP, mairie, école...)** : précieux pour relire un dossier, orienter, signaler d'autres aides possibles.

- **Associations** : certaines (comme Léa**,...) proposent des permanences ou des services d'accompagnement.

- **Parents pairs** : parfois, un autre parent passé par là sait expliquer mieux que personne les petits détails qui font la différence.

- **Équipes médico-sociales (SESSAD, IME, CAMSP...)** : si votre enfant est accompagné, elles peuvent remplir les volets professionnels du dossier.

- **Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO)** : pour les tout-petits, elles proposent une coordination globale, notamment pour les bilans de repérage.

**Association Léa : <https://www.asso-lea.org>





Témoignage de parents

« Parfois, il m'arrive de culpabiliser d'être payée grâce à l'AJPP, pour faire quelque chose que j'aurais fait gratuitement, soit m'occuper de mon enfant. Et puis certains jours, plus d'autres, je me rends compte de la dureté de notre situation. Alors finalement, cette aide, je la mérite. NOUS la méritons. »



Astuces de parents

- Pensez parcours de vie, pas juste formulaire : décrivez la réalité du quotidien, les besoins concrets, les impacts invisibles.
- Faites des copies de tous vos dossiers, notez la date d'envoi, et demandez un accusé de réception.
- Ajoutez une lettre de contexte si besoin : pour expliquer la situation, humaniser le dossier.
- Constituez un petit classeur MDPH (ou numérique) avec les bilans, justificatifs CAF, attestations, devis, photos du matériel...
- Parlez avec d'autres parents : ce sont souvent eux qui vous donneront les meilleurs tuyaux (et les phrases magiques pour les formulaires !)



Les erreurs les plus fréquentes (et évitables)

- Cocher « non » trop vite par modestie ou pudeur, sans mesurer l'impact réel.
- Oublier de chiffrer les surcoûts (essence, matériel, absence au travail, etc.).
- Penser qu'on se débrouille sans rien : ce n'est pas une question de mérite.

Les aides sont là pour soulager, pas pour stigmatiser.



Chapitre 5 : Vie quotidienne & inclusion



« Ce n'est pas que le soin ! »

C'est aussi la vie, le jeu, les copains, les petits bonheurs ordinaires.

Grandir avec une paralysie cérébrale, ce n'est pas vivre qu'en rééducation. C'est vivre à la maison, jouer, aller à l'école, se disputer avec sa sœur/son frère, faire des bêtises, partir en vacances, rencontrer des copains, et rêver à demain.

Et pour que cela soit possible, pas besoin de tout révolutionner : quelques adaptations simples, un peu de créativité, beaucoup d'amour et de bon sens peuvent suffire à ouvrir des espaces d'inclusion et de plaisir.

5.1 Ce n'est pas que le soin !

Parce que l'enfant n'est pas QUE un « patient ».

Il est un enfant avant tout, avec ses envies, ses émotions, ses jeux préférés, ses colères et ses rires.

Voici quelques rappels importants à garder en tête :

- Un enfant heureux, c'est un enfant qui aime ce qu'il fait et qui fait ce qu'il aime.
- L'important, ce n'est pas de faire plus, c'est de faire autrement, avec sens.
- La rééducation n'est pas une fin en soi. La vie quotidienne peut être rééducative... mais seulement si elle reste joyeuse. La rééducation, c'est aussi apprendre à faire avec ses moyens et différemment (compenser), pas seulement récupérer.
- Ce n'est pas grave de faire une pause** : parfois, c'est même ce qu'il faut.
- Les petits plaisirs comptent autant que les grandes avancées.
- Ce qui fatigue trop ou démotive l'enfant n'est plus efficace. Écoutons-le.
- Il a aussi le droit de ne rien faire, de s'ennuyer, de rêver.
- On peut lui demander : « qu'est-ce qui pourrait t'aider ? » : il a souvent des idées.

Et puis, n'oubliez pas : vous êtes avant tout parent.

On peut apprendre et relayer certains gestes de soin, mais on ne peut ni tout faire, ni tout porter seul.

*** Une pause thérapeutique de quelques semaines ou quelques mois peut être bénéfique lorsque l'enfant sature. Si les séances deviennent trop lourdes ou contre-productives, mieux vaut lever le pied un temps, sans culpabilité. Écoutez ses besoins. Une pause ne veut pas dire « tout arrêter » : on peut continuer à bouger autrement, à travers une activité sportive, de loisir ou de plaisir.*



Parole de parents

« Au début, les soignants me donnaient des exercices à répéter, des positions à corriger, des gestes à refaire. À la maison, j'étais devenue kiné, ergo, psychomot... Et puis j'ai compris que j'oubliais l'essentiel : tout simplement être sa maman »

« La rééducation n'est pas que dans une salle de kiné. Elle est partout : quand il marche pieds nus sur le sable, dans les châteaux qu'il construit au bord de l'eau, dans les forêts qu'il traverse, les escaliers qu'il grimpe, les poneys qu'il caresse... C'est souvent quand on croit qu'il 'fait une pause' qu'il progresse le plus. »

5.2 Adaptations simples à la maison

La maison n'est pas un cabinet de kinésithérapie. C'est un lieu de vie, de câlins, de rires, de repos.

Mais en y apportant quelques ajustements bien pensés, on peut réduire les obstacles, et redonner à l'enfant plus d'autonomie et de confort.

L'ergothérapeute est le professionnel le plus qualifié pour accompagner ces aménagements, en tenant compte à la fois des capacités de l'enfant, de ses habitudes et de la réalité de la vie familiale.

Astuces concrètes

- **Routines claires** : visuels pour l'habillage, le brossage des dents, les repas.
- **Mobilier adapté** : chaises stables avec accoudoirs, tables à hauteur, marchepieds sécurisés.
- **Autonomie facilitée** : boîtes ouvertes, vêtements faciles à enfiler, interrupteurs accessibles.
- **Bricolages malins** : tour d'observation faite maison, poignées agrandies, tapis antidérapants.
- **Rangement à hauteur de l'enfant** pour qu'il puisse choisir seul ses jeux ou ses vêtements.
- **Repères visuels** : pictogrammes, couleurs, objets « repères » pour se situer dans l'espace ou le temps.



« Chez nous, on a juste déplacé quelques meubles, ajouté un miroir bas et accroché un tableau magnétique à sa hauteur.
Résultat : il joue plus longtemps, plus librement, et il adore nous montrer ce qu'il sait faire seul ! »

5.3 Vie scolaire : de la crèche à l'inclusion

L'école est un droit.

Et elle peut être un formidable lieu d'épanouissement, de lien social et de confiance en soi... à condition qu'elle soit préparée, adaptée, et accueillante.

Où et comment scolariser son enfant ?

- **Crèche / halte-garderie « classique »** : L'inclusion peut commencer très tôt. Certaines structures accueillent des enfants en situation de handicap avec bienveillance et souplesse, en adaptant l'organisation, les rythmes et les besoins spécifiques lorsque c'est possible.



« Nous avons demandé à garder la même référente pendant trois ans, pour plus de stabilité. Et ça a été accepté ! »

- **Crèches inclusives spécialisées (type ENVOLUDIA)** : Il existe aussi des crèches inclusives pensées dès le départ pour accueillir ensemble des enfants avec et sans handicap. Ces structures s'appuient sur des équipes formées, un projet éducatif inclusif, et un cabinet thérapeutique directement accolé à la crèche, facilitant l'articulation entre soins, éveil et socialisation. Elles permettent à plusieurs enfants en situation de handicap d'être accueillis simultanément, dans un cadre sécurisant, stimulant et adapté à leurs besoins.
- **Maternelle & élémentaire** : avec ou sans AESH, l'inclusion est possible. Un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) permet d'adapter les rythmes, les supports, les attentes. Ces ajustements se discutent avec la direction de l'école et l'équipe éducative.
- **ULIS / SESSAD / classe spécialisée** : des dispositifs complémentaires pour structurer un accompagnement plus étroit. Le SESSAD peut intervenir directement à l'école.
- **ERSEH** : l'enseignant référent est le lien entre la famille, l'école et l'administration. Il accompagne les grandes étapes du parcours scolaire.
- **Lien familles-école** : il se construit dans la durée. Il faut oser dire, reformuler, poser ses besoins... avec tact mais fermeté.



« Avant la rentrée, on a pu rencontrer la future maîtresse de notre fille. Elle l'a accueillie deux heures dans sa classe, pour tester. Ça nous a tous rassurés. »



Focus participation : juste vivre comme les autres

Parce que l'inclusion, ce n'est pas seulement l'école. C'est aussi être invité à un anniversaire, participer à la fête de l'école, jouer au parc, aller à un goûter, faire du sport, choisir une activité... même si on ne fait pas tout comme les autres.

Quelques idées pour favoriser la participation :

- Anticiper ensemble : bruit, accessibilité, fatigue... on peut préparer avec l'enfant.
- Expliquer (ou pas) aux autres le handicap ou simplement les difficultés : on peut laisser l'enfant le faire à sa manière.
- Créer des ponts : entre enfants valides et non-valides, à travers le jeu libre.
- Oser proposer : « Et si mon enfant aussi pouvait faire partie de cette activité ? »
- Adapter sans exclure : le bon aménagement, c'est celui qui rend invisible le handicap.



« Il s'est fait ses premiers vrais copains pendant un stage intensif. Depuis, ils se retrouvent pendant les vacances. Ce sont des amitiés précieuses. »



5.4 Loisirs, vacances, sport... vivre, tout simplement

Les vacances ou les loisirs ne sont pas « du temps perdu » si on n'en profite pas pour rééduquer. Ils peuvent être des temps puissants de progression autrement : dans la relation, dans l'initiative, dans la confiance.



« Cet été, pas de stage. On est juste partis chez des amis, on a joué dans le jardin, on a visité un château... Et ça a été magique. »

Activités possibles

- **Activités sensorielles simples** : pâte à modeler, jeux d'eau, sable magique, boîtes à trésor, jouer avec les textures et les matières...
- **Activités artistiques** : peinture, musique, théâtre
- **Activités sportives** : APA, sport adapté, inclusion dans un club ordinaire avec aménagements.
- **Loisirs partagés** : parcs, pique-niques, balades... en duo, en famille ou avec d'autres enfants.



« L'inclusion à l'école, pas à pas »

« 5 AESH en 4 ans... C'était épuisant. Mais on a trouvé notre chemin, entre CP en ULIS et dialogue constant avec l'école. L'inclusion, c'est un état d'esprit. »



« Nos jeux les plus simples, mais les plus efficaces »

« Chez nous, la boîte à trésors, le sac à main sont des musts. Des objets du quotidien, des textures, des couleurs... Pas besoin de gadgets pour développer l'exploration ! »



Chapitre 6 : Prendre soin de toute la famille

Parce que tout ne repose pas (que) sur vos épaules.

Quand le handicap entre dans la vie d'un enfant, c'est toute la famille qui est concernée. On parle souvent des soins, des suivis, des démarches... mais on oublie parfois les liens, les émotions, les équilibres fragiles qui composent la vie familiale.

Dans ce chapitre, on vous propose de remettre du souffle là aussi : en parlant des fratries, du couple, du parent solo parfois, des proches... mais surtout, de vous.

Parce que pour prendre soin des autres, il faut pouvoir tenir debout soi-même.

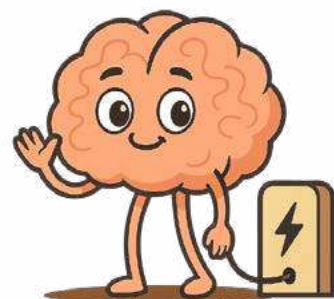


Parole de parents

« Dans les avions, on nous le rappelle toujours : en cas de chute, c'est au parent de mettre son masque à oxygène avant celui de l'enfant. Dans la vie c'est pareil. Pour l'aimer, l'accompagner, être disponible pour lui, il faut d'abord prendre soin de soi. »

6.1 Ce qu'on aimerait rappeler d'abord...

- Il n'y a pas une seule bonne façon de faire. Chaque famille invente son propre chemin.
- Oui, c'est parfois dur. Mais non, ce n'est pas que du dur. Il y a des liens puissants, des trouvailles lumineuses, des sourires à tomber.
- Il n'y a pas que le parent aidant : il y a aussi l'adulte, la femme, l'homme, la personne que vous êtes, qui mérite du soutien, du répit, de la joie.
- Il est normal de se sentir dépassé.e, épuisé.e, ambivalent.e parfois.
- Osez demander. Osez souffler. Osez dire non.
- Ce n'est pas "égoïste" de prendre soin de soi. C'est vital.



6.2 Ressources pour les parents : ne pas s'oublier en route

Le parcours du soin, c'est aussi celui du parent qui accompagne.

Et pour tenir sur la durée, il faut pouvoir s'appuyer sur des relais. Il en existe, même si on ne les connaît pas toujours.

À explorer :

- **Groupes de parole entre parents** : un espace rare où l'on peut parler sans filtre.
- **Pair-aidance** : échanger avec d'autres parents qui ont vécu des situations proches.
- **Psychologues / thérapeutes familiaux** : pour poser, dénouer, mieux se comprendre.
- **Associations de familles** : infos, relais, solidarité.
- **Médecines douces ou complémentaires** : relaxation, yoga, méditation, sophrologie...
- **Plateformes de répit** (pensez à demander autour de vous) : accueil temporaire, séjours, aides à domicile.
- **Aides humaines**: TISF (CAF), bénévoles (JeVeuxAider.gouv.fr), appli Tomber du Nid, plateforme HandiHéros.
- **Parents amis, voisins bienveillants** : parfois, il suffit d'oser dire qu'on a besoin.



« Ce n'est pas une faiblesse de demander de l'aide. C'est ce qui m'a permis de tenir, et même de rebondir. »



6.3 Fratrie : inclure, écouter, préserver

Avoir un frère ou une sœur en situation de handicap, c'est une expérience singulière. Parfois enrichissante, parfois difficile. Parfois les deux à la fois.

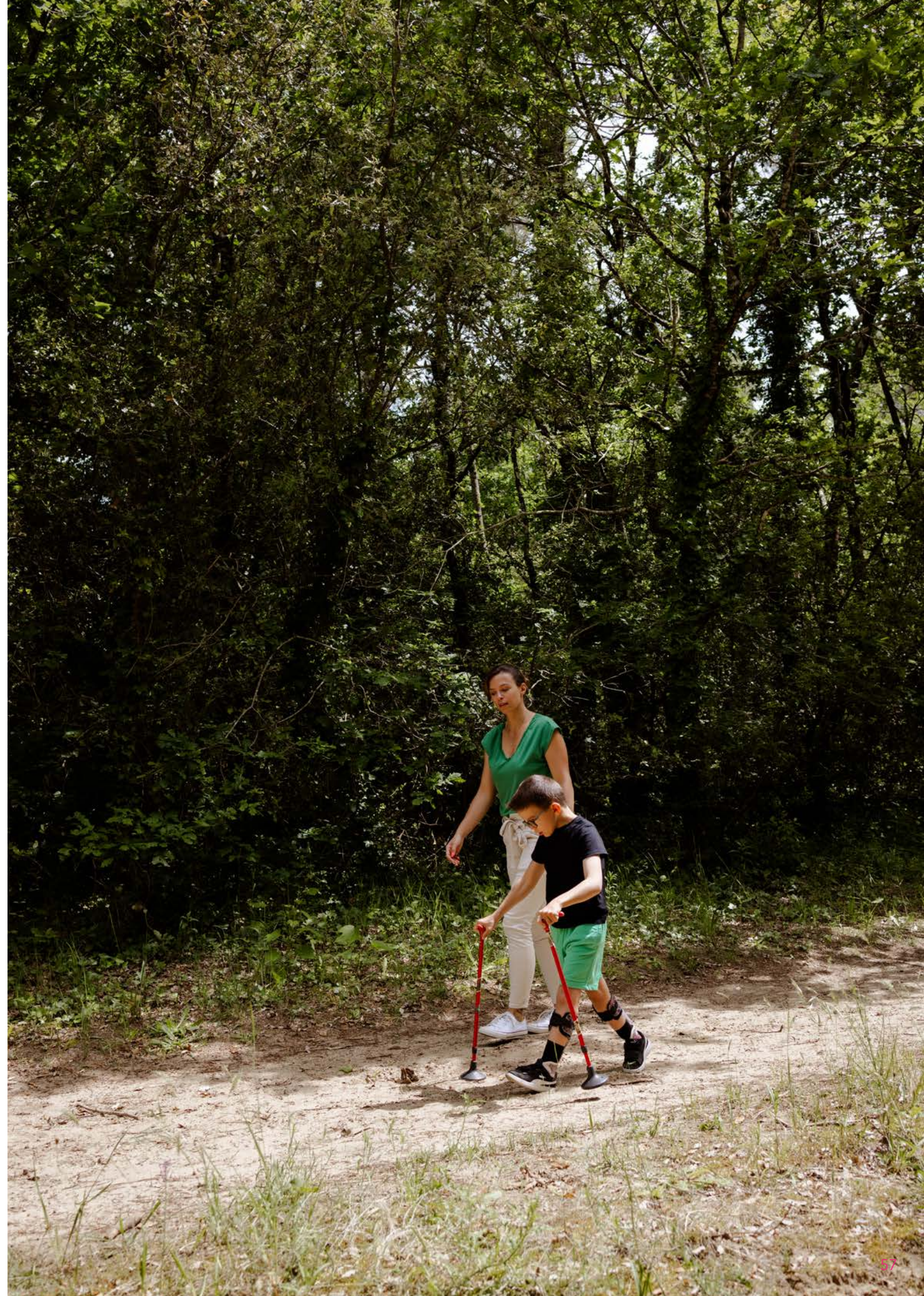
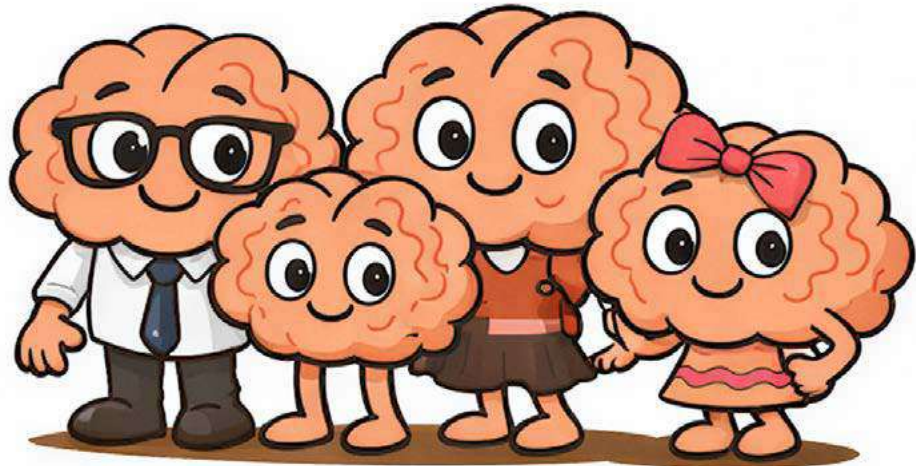
Voici quelques repères pour les accompagner au mieux :

- Leur donner un espace à eux, sans le handicap.
- Offrir des temps solo avec un parent (même courts).
- Leur expliquer avec des mots adaptés à leur âge.
- Ne pas minimiser leurs émotions : jalousie, colère, fierté, tristesse, tout est légitime.
- Les écouter vraiment, sans chercher à rassurer trop vite.
- Leur dire que ce n'est pas à eux de porter. Même s'ils grandissent plus vite.
- Les inclure, sans les sur-responsabiliser.
- Leur permettre d'exprimer autrement : dessin, écriture, carnet, groupe de parole fratrie.
- Leur rappeler qu'ils sont tout aussi importants.



« Ma fille a dit un jour : «Je t'aime, mais parfois j'aimerais que ce soit moi qui sois handicapée. Comme ça, tu passerais tout ton temps avec moi» Ça m'a bouleversée. J'ai compris qu'elle avait besoin d'un moment rien que pour elle. »

À lire : Faber et Mazlish, « *Frères et sœurs sans rivalité* »



6.4 Réseaux sociaux & communautés positives

Oui, les réseaux peuvent isoler... Mais bien utilisés, ils peuvent aussi soutenir, inspirer, faire rire, déculpabiliser.

Quelques comptes à suivre :

@mother_feucoeur

@jasonchemama55

@roro_le_costaud

@emiliplegie

@allkidsare_coolkids

@gb_conseils

@ensemble_parenf_handi51_pc

Les groupes privés sur facebook : Association AVC de l'enfant, Hémiparésie de l'enfant à l'adulte, diplégie, paralysie cérébrale,...

Ces contenus sont une mine d'idées, de témoignages, d'humour et de bienveillance. À consommer... à votre rythme. Et sans pression.

N'oubliez pas : vous avez le droit de vous déconnecter ou de quitter un groupe qui vous génère des inquiétudes.

Pas besoin de tout suivre ni de comparer votre parcours à celui des autres.

6.5 Astuces pour garder l'équilibre (même fragile)

Quand tout repose (un peu trop) sur vos épaules, voici quelques pistes pour tenir debout :

- S'autoriser à déléguer. Même un petit truc.
- Couper quand c'est trop. Notifications, obligations, sollicitations.
- Créer des rituels ressourçant. (thé chaud, musique, marche rapide...)
- Capter les mini-plaisirs. (un rayon de soleil, un câlin, un fou rire)
- S'autoriser à dire stop. À un rendez-vous, à un conseil qu'on n'a pas demandé.
- Se donner le droit d'aller mal... et de demander du soutien.
- Rire. Pleurer. Dormir. Marcher. Écrire. Créer. Danser. Respirer.



« Ce n'est pas un luxe, c'est un besoin. Juste une heure pour moi, parfois, change toute ma semaine. »



6.6 « Entre parents » : ce qu'on se dit entre nous

« J'ai mis du temps à accepter de ne pas tout gérer seul. Et puis un jour, j'ai délégué une tâche. Et j'ai senti mon dos se redresser. »

« Ma fille avait peur de me déranger avec ses émotions. Je lui ai dit : «Tu as le droit d'en avoir, et moi, j'ai le droit de demander de l'aide pour t'écouter. »»

« On alterne les rendez-vous : un jour moi, un jour lui. Et on garde un soir par mois pour sortir, juste tous les deux. C'est notre fil rouge. »

« Chez nous, c'est mon mari qui prend les rendez-vous pour notre fils, et moi qui les honore. C'est notre équilibre, notre rythme. »

« Ne pas oublier que parler, rire et être heureux fait partie du soin. »



6.7 Vacances, loisirs, plaisir partagé : c'est bon pour tout le monde

« Le répit, ce n'est pas fuir. C'est recharger les batteries. »

- Vacances accessibles (vérifiées par des familles !), avec aides possibles : séjours avec Bobo à la ferme, répit parental CAF, MDPH, ou assos.
- Loisirs en communs : baignades, balades, jeux d'eau, ciné adapté...
- Activités sportives ou culturelles : clubs, associations, handisport.
- Référents handicap dans certaines communes : un bon contact à avoir.
- Alternance de temps parent/enfant et temps de couple ou perso.

Le bien-être n'est pas accessoire. Il est fondateur de l'équilibre familial. Et vous avez droit à vos propres activités : sport, art, balades, amitiés.





Chapitre 7 : Et après ?

« L'enfance passe vite. L'après fait parfois peur.
Mais dès aujourd'hui, on peut semer des graines. »

Ce chapitre n'est qu'une introduction. Il ouvre la porte vers un deuxième guide à venir, centré sur l'adolescence et la vie adulte avec une paralysie cérébrale.

Mais déjà, certains enjeux émergent dès l'enfance, et il est utile d'en parler, sans pression, sans peur... mais avec lucidité et espérance.

7.1 Grandir, évoluer, s'adapter

L'enfance file à toute vitesse. Et puis un jour, il faut faire de la place à l'ado qui arrive, avec son corps qui change, ses colères, ses envies, ses besoins d'indépendance.

Ce qu'on avait mis en place ne suffit plus. Il faut réajuster, parfois tout repenser.



« Ce qui fonctionnait si bien à 6 ans ne marche plus du tout à 13. Il faut tout réadapter. Mais c'est aussi une chance : on apprend à l'écouter différemment. »

À cet âge, on ne parle plus seulement de soins ou d'aménagements, mais aussi :

- d'image de soi
- de douleurs parfois nouvelles
- d'amitiés, de sentiments, d'amour
- de vie privée, d'autonomie,
- et surtout, du besoin d'exister par soi-même.

Même avec des aides ou des soins, on peut vouloir choisir, décider, s'affirmer. Cette posture d'autodétermination peut se cultiver dès l'enfance : en laissant l'enfant dire ce qu'il ressent, ce qu'il préfère, ce qu'il veut ou non.

Ce n'est pas parce qu'on a un handicap qu'on n'a pas de projet de vie. Au contraire. Il faut juste parfois plus de temps, plus d'appuis, plus d'audace.





7.2 Autonomie, orientation, emploi, habitat : penser l'avenir

L'autonomie, ce n'est pas « faire tout, tout seul ».
C'est pouvoir vivre comme on le souhaite, avec les bons soutiens.

Et cette autonomie-là se construit pierre par pierre, souvent dès l'enfance.

Dès la fin de l'école élémentaire, certaines familles se posent (ou se voient poser) des questions vertigineuses :

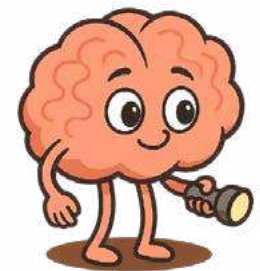
- Quel collège ? Quel IME (Instituts Médico-Éducatifs), IEM (Instituts d'Éducation Motrice) ? IMPro (Instituts médico-professionnels) ? Et après ?

- Est-ce qu'il y aura une place ?

- Que faire si l'ULIS ou le SESSAD ne suivent plus ?

- Quelle orientation ? Quelle formation ? Quel métier ?

- Quel logement ? Quel avenir pour mon enfant ?



Ces questions peuvent paraître lointaines, mais les évoquer tôt permet d'en apprivoiser les contours.

Heureusement, il existe des ressources :

- Les MDPH, missions locales, Cap emploi

- Les associations spécialisées dans l'accompagnement des jeunes/jeunes adultes

- Et puis, les parents qui ont déjà franchi ces étapes, et qui partagent leur expérience.

Certains jeunes entrent en lycée pro, d'autres intègrent un IME, un établissement médico-social, un projet d'habitat partagé ou d'entreprises inclusives.

Il n'y a pas de modèle unique, seulement des chemins à inventer.

On développera tous ces sujets dans un futur guide dédié.
Mais on peut déjà commencer à en parler, même simplement.

7.3 Loisirs, mobilité, perspectives de vie

L'adolescence, ce n'est pas qu'un parcours de soin.

C'est aussi une période pour vivre, tester, se tromper, rêver. Sortir, traîner, rater un bus, aller au cinéma, écouter de la musique, aimer, avoir un projet, une passion, une bande d'amis...

Des jeunes avec une paralysie cérébrale voyagent, travaillent, créent, militent, deviennent parents. Leur vie ne ressemble pas toujours à un modèle "classique", mais elle est pleine, riche et possible. Et s'ils n'ont pas envie de changer le monde ? Tant mieux. L'essentiel, c'est qu'ils aient le choix.

7.4 Quand l'adolescent veut tout arrêter...

Avec la croissance, la fatigue, l'usure parfois, certains adolescents peuvent exprimer le souhait d'arrêter la rééducation.

Pas une « pause » cette fois, mais un vrai « j'en ai assez, je ne veux plus. »
Il n'y a pas de bonne réponse universelle à cette situation.

Mais quelques repères peuvent aider à accompagner ce moment avec bienveillance :

- **Écouter sans juger.** Derrière ce « stop », il y a souvent de la lassitude, le besoin de liberté, ou l'envie d'être comme les autres.
- **Parler en conscience.** Expliquer calmement ce que cela implique : la perte de certaines amplitudes, le risque de rétractions, la raideur qui peut revenir.
L'idée n'est pas de lui faire peur, mais de l'aider à comprendre les conséquences réelles de son choix.
- **Co-construire la suite.** Trouver ensemble un nouvel équilibre : garder une activité physique, sportive ou ludique, qui reste bénéfique pour le corps et le moral.
- **Accepter le passage.** L'adolescence, c'est aussi le temps où l'enfant cherche à décider pour lui-même. Notre rôle de parent n'est plus de tout contrôler, mais d'accompagner ce mouvement vers l'autonomie.

À l'âge adulte, il pourra choisir. De reprendre, d'adapter, d'expérimenter autrement.
Notre mission, à ce moment-là, c'est simplement de rester à ses côtés, sans jugement, et de continuer à croire en lui.

7.5 Le parcours évolue... et les ressources aussi

Rien n'est figé, tout est à réinventer, étape après étape.

À chaque transition, il faut :

- Refaire les dossiers MDPH
- Réorganiser les soins
- Rechercher de nouveaux appuis
- Et s'interroger (encore) sur l'avenir

C'est parfois usant. Mais c'est aussi vivant.
Et on peut avancer ensemble : entre familles, entre pairs, en prenant le relais les uns pour les autres.

La pair-aidance garde ici toute sa force : elle donne du recul, de la confiance et des clés concrètes.

7.6 Le passage vers l'âge adulte : une étape critique



« À 17 ans, tout a changé. Plus de suivi pédiatrique. Personne ne savait à qui m'adresser. C'est comme si on avait disparu du radar. »

Beaucoup de familles le disent : le passage de la pédiatrie aux soins adultes reste un point de rupture majeur.

Manque de relais, de coordination, sentiment d'abandon... Pourtant, la continuité de soin est essentielle.

Des pistes de réflexions existent déjà :

- Créer des parcours de transition pédiatrie/adulte,
- Mobiliser les associations et plateformes jeunes adultes,
- Rendre visibles les besoins spécifiques des jeunes avec PC,
- Documenter les bonnes pratiques et partager les innovations.

C'est un enjeu collectif, que nous approfondirons dans le prochain guide.

Mais en parler dès maintenant, c'est déjà préparer la suite.

En résumé : ce chapitre, c'est...

Un point de départ, pas une conclusion.

Une invitation à penser l'avenir sans panique, mais sans l'occulter non plus.

Une boussole imparfaite, mais utile, pour ouvrir les perspectives et faire circuler l'espoir.

Accompagner un enfant vers l'âge adulte, c'est apprendre à lâcher un peu la main... tout en restant là, juste à côté.

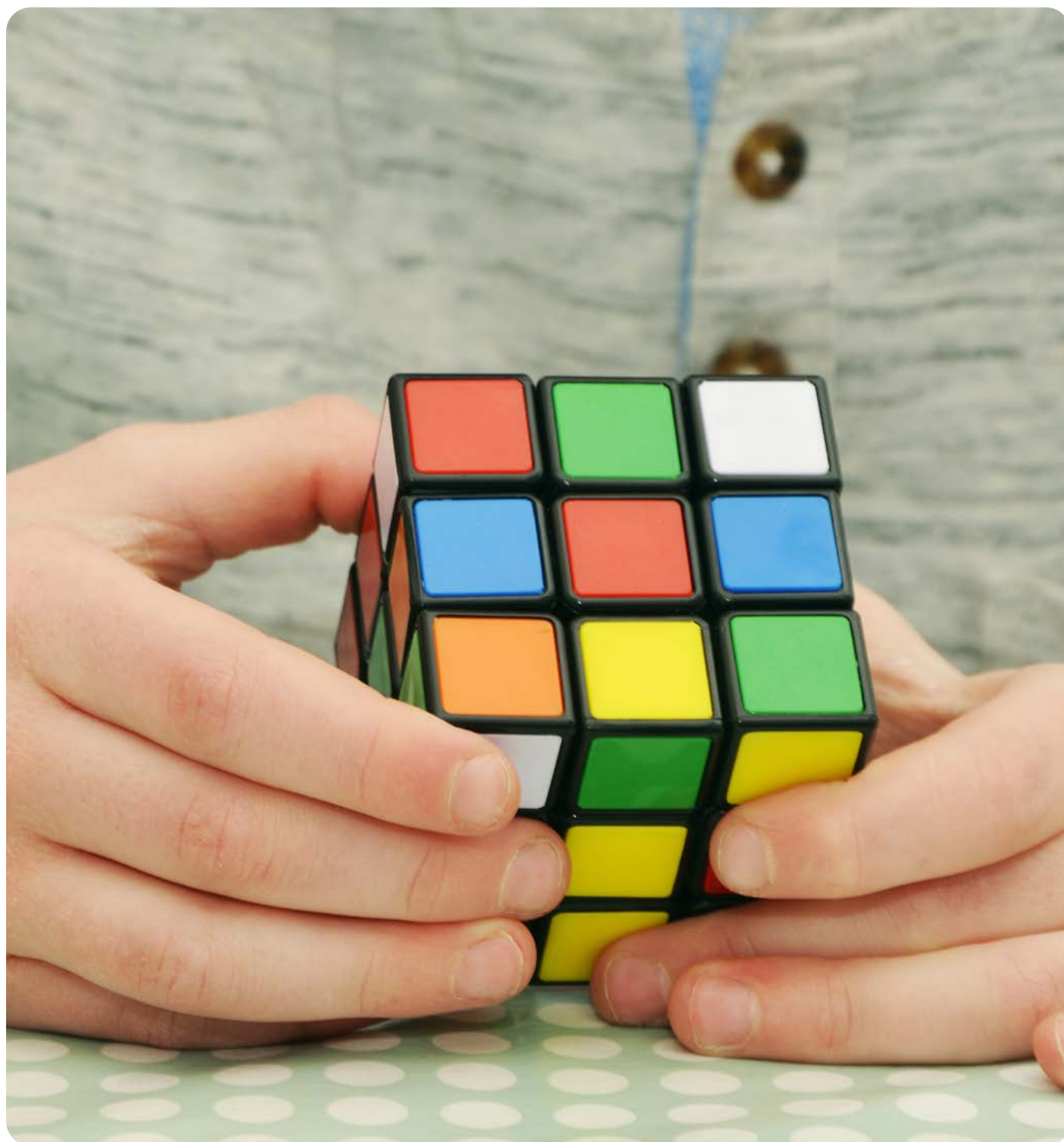




Chapitre 8 : Boîte à outils (à piocher selon ses besoins)

Parce que face à un nouveau monde (et parfois un vrai labyrinthe), avoir les bons outils sous la main, au bon moment, peut tout changer.

Ce chapitre est conçu comme une trousse d'urgence où l'on peut venir puiser selon ses besoins, ses priorités, ses moments de vie.



8.1 Liens utiles & plateformes ressources

Paralysie cérébrale

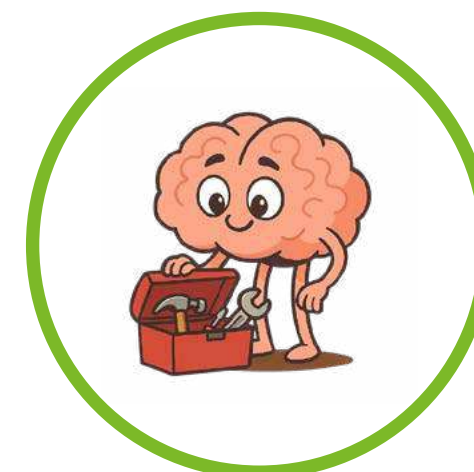
- **Fondation Paralysie cérébrale** : Soutien à la recherche et à l'innovation, financement de projets de recherche scientifique. <https://fondationparalysiecerebrale.org>
- **Institut Motricité cérébrale** : forme les professionnels de santé spécialisés dans la prise en soin de la paralysie cérébrale. <https://www.institutmc.org>
- **Paralysie Cérébrale France** : Fédération des associations du champ de la PC et coordination du réseau médico-social. <https://www.paralysiecerebralefrance.fr>
- **Haute Autorité de Santé (HAS)** : Élaboration de recommandations de bonnes pratiques pour les professionnels et les structures de soins. <https://www.has-sante.fr>
- **Sociétés savantes** : SOFMER, SFERHE, EACD, ICPS, etc : Formation, diffusion des connaissances scientifiques, échanges entre professionnels.

<https://sferhe.org/>
<https://www.sofmer.com>
<https://www.eacd.org>
<https://www.cpint.org>

- **Les 4 centres experts** : Expertise clinique spécialisée, orientation et accompagnement des enfants et familles. (Contacts et liens à venir)

Droits & démarches

- **CAF.fr** : aides familiales et complémentaires. <https://www.caf.fr>
- **Mon Parcours Handicap** : portail public complet
- **MDPH locale** : services en ligne
- **Application Handilaw**
- **Association LEA** <https://www.asso-lea.org>



Scolarité & inclusion

- TOUPI (Tous Pour l'Inclusion): droit à l'inclusion scolaire. <https://toupi.fr>
- Hop'Toys : matériel et conseils pratiques. <https://www.hoptoys.fr>
- CNED, IEF, réseaux d'entraide autour de la scolarisation <https://www.cned.fr/>

Pair-aidance & entraide entre parents

- Groupes Facebook modérés et bienveillants
- Collectifs locaux, cafés parents, LAEP (Lieux d'Accueil Enfant-Parent), réseaux associatifs
- Groupes de paroles



8.2 Annexes : les fiches pratiques et modèles

Ces annexes regroupent des ressources pratiques, à piocher selon vos besoins.

- Un lexique des sigles les plus courants du parcours (MDPH, PPS, PCH, AESH, SESSAD, ULIS...), expliqués en langage clair.
- Un lexique des termes médicaux fréquemment rencontrés (tonus, spasticité, plasticité cérébrale, GMFCS, dystonie, rétraction, SDR, SPML...).
- Des checklists pratiques pour préparer une rentrée scolaire, un rendez-vous médical, une hospitalisation ou un stage de rééducation intensif.
- Des tableaux de suivi pour organiser les soins, les rendez-vous, les aides humaines, les temps de répit.
- Des fiches de repères sur certains points de vigilance : douleur, transitions importantes, troubles associés à la paralysie cérébrale.
- Une fiche "portrait de mon enfant", à transmettre à une crèche, une école ou un centre de loisirs, pour présenter ses forces, ses besoins et ce qui l'aide au quotidien, avec vos mots.
- Des modèles de courriers utiles, prêts à être adaptés (Relance dossier MDPH, RAPO).
- Une fiche de « Trucs et Astuces » du quotidien

Cette boîte à outils est évolutive.
Vous pouvez l'adapter, l'enrichir, l'imprimer, la partager autour de vous.
Elle est là pour vous alléger un peu, au jour le jour.



Annexe 1 : Lexique pratique - Les termes médicaux

Mouvement, tonus et motricité

A) Les troubles du tonus musculaire

• Tonus musculaire

Le tonus musculaire est la tension de base que les muscles conservent en permanence, même lorsque nous sommes au repos. C'est cette tension minimale qui permet au corps de tenir une posture, de stabiliser les articulations et de préparer les muscles à bouger dès qu'on le souhaite. Un tonus « adapté » est souple : ni trop fort, ni trop faible.

1. Quand le tonus devient trop élevé : l'hypertonie

L'hypertonie correspond à une augmentation de la tension musculaire, qui devient alors trop élevée. Les muscles deviennent alors plus rigides, ce qui peut rendre les gestes moins fluides, diminuer les amplitudes de mouvement et parfois être inconfortable. L'hypertonie n'est pas une maladie : c'est un mode de fonctionnement musculaire, et il peut avoir différentes origines.

Dans le cadre de la paralysie cérébrale, on distingue deux grands types d'hypertonie :

→ L'hypertonie spastique (la spasticité)

La spasticité est une forme d'hypertonie due à une atteinte des voies nerveuses qui contrôlent les mouvements volontaires. Elle se caractérise par :

- une résistance musculaire qui augmente quand on bouge rapidement le membre
- des réflexes exagérés
- une sensation de muscle qui « accroche » avant de se relâcher
- La spasticité peut varier au cours de la journée et est souvent influencée par la fatigue, le stress, les émotions ou la température.

→ L'hypertonie dystonique (la dystonie)

La dystonie est une autre forme d'hypertonie, liée cette fois aux structures profondes du cerveau (ganglions de la base). Elle se manifeste par :

- des contractions involontaires et prolongées
- des postures anormales ou tordues

La dystonie est une autre forme d'hypertonie, liée cette fois aux structures profondes du cerveau (ganglions de la base). Elle se manifeste par :

- des contractions involontaires et prolongées
- des postures anormales ou tordues
- parfois des mouvements involontaires difficiles à contrôler

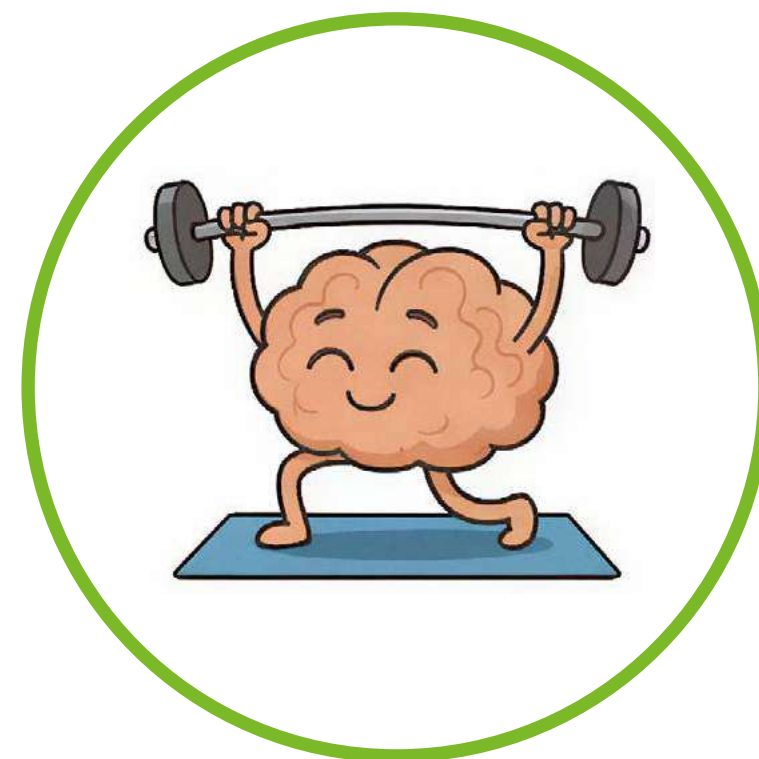
La tension dans les muscles peut varier rapidement, ce qui rend le mouvement imprévisible.

2. Quand le tonus est trop faible : l'hypotonie

L'hypotonie correspond à une diminution de la tension musculaire, qui devient alors trop basse. Les muscles manquent de « tenue » et offrent peu de résistance. Elle se manifeste par :

- une posture globale plus molle ou s'affaissant
- des difficultés à se stabiliser (assis, debout, en mouvement)
- un maintien de la tête ou du tronc parfois difficile
- des mouvements moins précis ou moins puissants

L'hypotonie ne signifie pas que l'enfant manque de force, mais plutôt que ses muscles ont plus de mal à se préparer à l'action ou à stabiliser les articulations.



B) Les troubles de la coordination

• La coordination

C'est la capacité du corps à organiser plusieurs mouvements en même temps de façon harmonieuse, précise et adaptée à ce que l'on veut faire.

1. L'ataxie : un trouble de la coordination

L'ataxie ne concerne pas le tonus en lui-même, mais la façon de coordonner les mouvements. Elle est liée à une atteinte du cervelet, la structure du cerveau qui régule l'équilibre et la précision. Elle se traduit par :

- des gestes mal coordonnés, parfois brusques ou maladroits
- des tremblements intentionnels (au moment de viser un objet, écrire, attraper)
- une difficulté à contrôler la force, la direction ou la vitesse du mouvement
- un équilibre instable, surtout lors des déplacements ou des changements de posture

L'enfant peut avoir l'impression que son corps « répond », mais pas exactement comme il veut.

2. Les mouvements involontaires : athétose, chorée et choréo-athétose

• Athétose

L'athétose est un trouble caractérisé par l'existence de mouvements involontaires, lents, irréguliers, de faible amplitude et ininterrompus, affectant surtout la tête, le cou et les membres.

• Chorée

Syndrome aigu ou chronique caractérisé par la survenue de mouvements involontaires d'un type particulier, brefs, rapides, irréguliers et prédominants à la racine des membres (épaule, hanche).

• Choréo-athétose

État caractérisé par des mouvements intermédiaires entre les mouvements choréiques habituels et les mouvements athétosiques, plus lents, moins amples, gagnant l'extrémité des membres, donnant souvent une impression générale de reptation.

Ces troubles du mouvement peuvent coexister avec des anomalies du tonus (spasticité, dystonie) et participent à la grande diversité des profils de paralysie cérébrale.

• syncinésie

Tendance à exécuter involontairement et simultanément un mouvement similaire et symétrique lors de l'exécution d'un mouvement volontaire d'un côté du corps.

Types et formes de paralysie cérébrale

• Hémiparésie

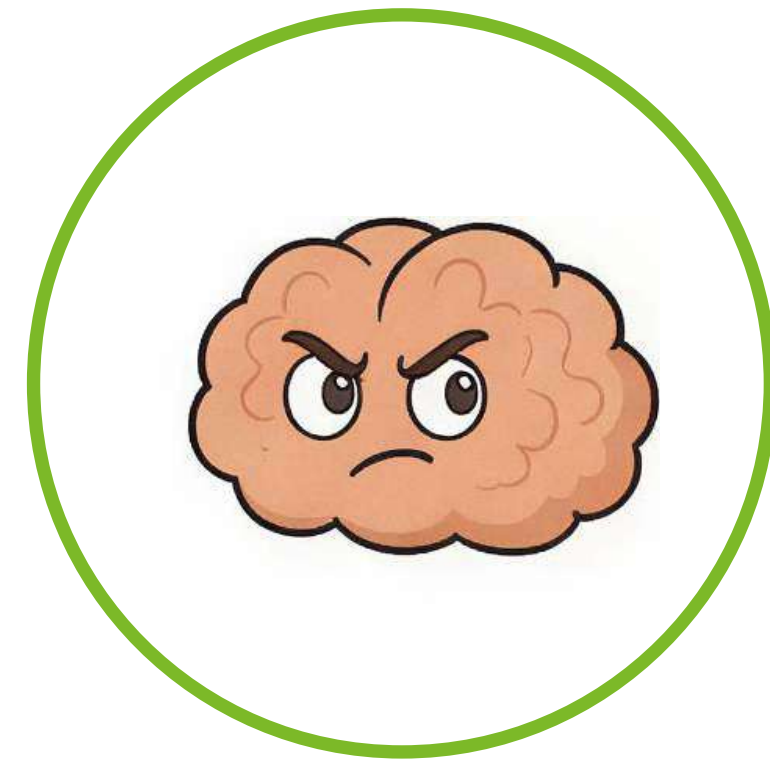
Atteinte d'un seul côté du corps (droit ou gauche).
Les mouvements sont possibles mais moins précis ou moins fluides.

• Diparésie

Atteinte prédominante des jambes (parfois légère atteinte des bras).
Souvent associée à des difficultés d'équilibre ou de marche.

• Quadriparésie / Tétraparésie

Atteinte des quatre membres.
Les gestes fins, la posture et les déplacements sont tous impactés à des degrés variables.



À retenir

Deux enfants avec le même diagnostic peuvent avoir des capacités très différentes.
C'est la singularité de chaque parcours qui doit guider la prise en charge.

Rééducation et évaluation (voir annexe lexique des sigles médicaux)

• GMFCS - Gross Motor Function Classification System

Échelle internationale de classification de la motricité globale, du niveau I (autonomie complète) au niveau V (aide permanente). Elle aide les équipes à adapter les objectifs et les outils de rééducation.

• MACS - Manual Ability Classification System

Évalue la capacité à utiliser ses mains dans les activités quotidiennes. Elle va aussi du niveau I (habileté complète) au niveau V (aide permanente).



À retenir

Ces outils ne servent pas à “classer” mais à adapter les soins et les attentes à chaque profil.



Examens, diagnostics et termes médicaux courants

• IRM cérébrale

Examen d'imagerie (sans rayons X) permettant de visualiser de façon non-invasive les zones du cerveau touchées et le fonctionnement de ces zones.

• EEG - Électroencéphalogramme

Examen qui enregistre l'activité électrique du cerveau à l'aide d'électrodes placées sur le cuir chevelu. Il est notamment utilisé pour explorer des troubles neurologiques ou rechercher une épilepsie.

• Échographie transfontanellaire

Examen d'imagerie réalisé chez le nourrisson, lorsque les fontanelles sont encore ouvertes. Il permet d'observer certaines structures du cerveau sans irradiation.

• SDR - Rhizotomie Dorsale Sélective

Neurochirurgie qui vise à réduire la spasticité des muscles en supprimant l'influx nerveux anormal arrivant au cerveau.

• Baclofène

Médicament utilisé pour réduire la spasticité. Il agit sur le système nerveux central. Il peut être administré en comprimé ou via une pompe implantée.

• Botox / Toxine botulique

Injectons utilisées pour détendre temporairement certains muscles spastiques.

• Orthèses

Appareils sur mesure (attelles, coques, releveurs...) qui aident à maintenir une position, faciliter un mouvement ou prévenir les déformations.

• Attelles de repos / de fonction

Les attelles de repos soutiennent le membre sans mouvement, souvent la nuit. Celles de fonction accompagnent un geste moteur pendant l'activité.



À retenir

Une attelle bien portée, c'est celle qui est comprise, adaptée et acceptée par l'enfant.

Langage et communication

• Communication alternative et augmentée (CAA)

Utilisation d'outils (pictogrammes, tablettes, gestes, synthèse vocale...) pour permettre à l'enfant de s'exprimer autrement.



À retenir

Parler, c'est communiquer : mais communiquer, ce n'est pas forcément parler !



Développement et apprentissages

• Neuroplasticité / Plasticité cérébrale

Capacité du cerveau à se réorganiser, à créer de nouvelles connexions.

C'est ce principe qui fonde la rééducation : le cerveau apprend autrement. Chez l'enfant avec paralysie cérébrale, elle peut être stimulée par des exercices, des jeux ou des thérapies, pour améliorer les mouvements et les apprentissages.

• Motricité fine / motricité globale

- Motricité fine : gestes précis (boutonner, dessiner, attraper).
- Motricité globale : grands mouvements du corps (marcher, sauter, se redresser).

• Apprentissages moteurs

Processus d'acquisition de nouveaux gestes par la répétition, l'essai-erreur et le plaisir d'agir.



À retenir

La motivation est le meilleur moteur de la rééducation.

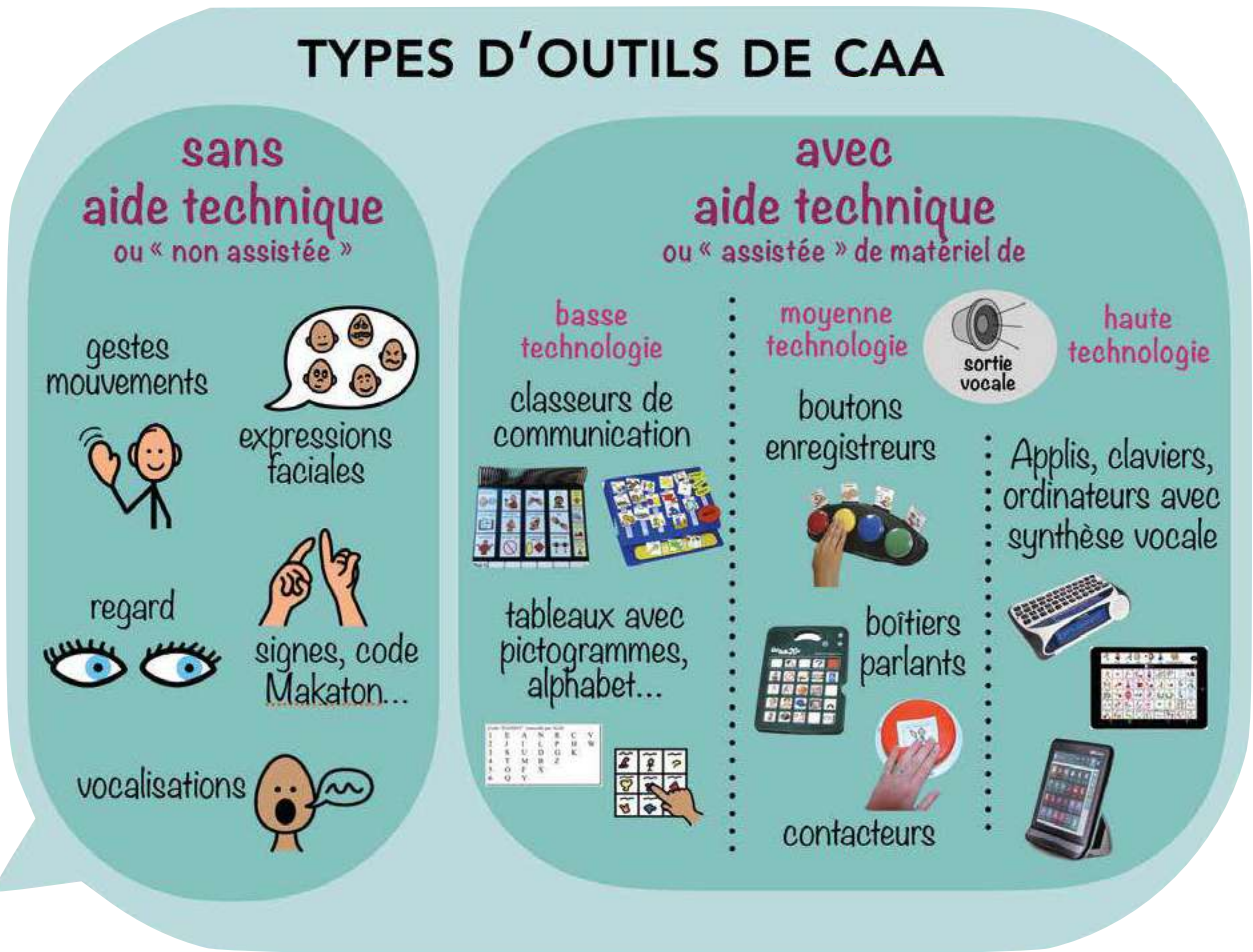


Illustration : Petit guide la communication alternative et améliorée, Mathilde Suc-Mella, CAApables.fr



Annexe 2 : Lexique - Les sigles incontournables

Quand on entre dans le monde de la rééducation, on découvre vite que les professionnels adorent... les sigles. Ce petit lexique a pour but de vous aider à vous y retrouver. Il n'est pas exhaustif, mais regroupe les plus courants dans le domaine de la paralysie cérébrale et de la réadaptation.

Santé, soins et rééducation

• PC : *Paralysie Cérébrale*

Atteinte du cerveau survenue avant, pendant ou juste après la naissance, entraînant des troubles moteurs, souvent associés à d'autres difficultés (langage, coordination, perception, neuro-visuel, douleurs, épilepsie...).

• MPR : *Médecine Physique et de Réadaptation*

Spécialité qui consiste à prendre en soins et accompagner les personnes qui vivent avec un handicap moteur afin d'en limiter les conséquences physiques, psychologiques et sociales et ainsi favoriser la qualité de vie. En ce sens le médecin de MPR s'intéresse à tous les aspects de la vie et c'est souvent le médecin référent pour le suivi des enfants avec paralysie cérébrale.

• APA : *Activités Physiques Adaptées*

Ces activités physiques adaptées (qui peuvent être sportives ou non) sont ouvertes à toutes les personnes ayant des besoins spécifiques et doivent être prescrites par un médecin. Elles s'adaptent aux capacités de chaque personne, sont encadrées par un professionnel spécialement formé et peuvent se pratiquer individuellement ou en groupe. Elles complètent la rééducation, en renforçant la confiance et la compétence motrice.

• HAS : *Haute Autorité de Santé*

Institution publique qui émet des recommandations officielles sur les bonnes pratiques de soins (notamment celles concernant la rééducation des personnes avec paralysie cérébrale, parmi lesquelles les thérapies intensives).

Rééducation et méthodes intensives

• TEAM&CO : *Thérapie pour l'Enfant basée sur l'Apprentissage Moteur & Centrée sur les Objectifs*

Expérimentation française inspirée des modèles de thérapies intensives. Elle permet de tester le modèle organisationnel et les moyens humains à mettre en œuvre pour appliquer ces thérapies à grande échelle sur le territoire français.

• HABIT-ILE : *Hand Arm Bimanual Intensive Therapy - Including Lower Extremities*

Programme de rééducation intensif sollicitant à la fois les membres supérieurs et inférieurs, et visant à améliorer la coordination entre les deux mains et les deux jambes, à travers des activités ludiques et fonctionnelles.

• CIMT : *Constraint Induced Movement Therapy*

Thérapie par contrainte induite : on limite l'usage du côté le plus habile pour encourager le membre le plus atteint à se renforcer et gagner en autonomie.

• CIF : *Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap et de la santé*

Document de référence de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui précise : « Il n'y a pas que la déficience (cognitive, psychique, motrice...) qui doit préoccuper le soignant »

• Objectifs SMART

SMART est un outil, dont chaque lettre permet de définir les critères d'un objectif et qui est utilisable dans tous les domaines de la vie. Cette méthode permet, par exemple, de définir des objectifs en rééducation.

S = Spécifique : l'objectif ne doit pas être vague ou trop général mais, au contraire, il doit être le plus précis et le plus clair possible.

M = Mesurable : l'objectif doit pouvoir être quantifié

A = Atteignable : l'objectif doit être concret, possible à atteindre.

R = Réaliste (et pertinent) : l'objectif doit être adapté (présenter un intérêt) et faire sens

T = Temporel : l'objectif doit être défini (encadré) dans le temps

• GAS : *Goal Attainment Scaling*

Moyen pertinent pour mesurer l'efficacité d'un traitement. En créant des échelles, cette méthode mesure si les objectifs identifiés et fixés par la personne, ont été atteints grâce au traitement visé. Cette méthode aide à évaluer les progrès de façon individualisée et concrète.

• MCRO : *Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel*

Outil d'aide à l'introspection puis à la priorisation, utilisé pour identifier ce qui compte le plus pour la personne dans ses activités quotidiennes (ex. : s'habiller seul, jouer, écrire). C'est aussi un outil de mesure individualisé, par des scores de rendement et de satisfaction, pour évaluer la réussite à partir de ses propres attentes.

Classifications et profils fonctionnels

• GMFCS : *Gross Motor Function Classification System*

Système international de classification de la motricité globale (de la fonction motrice globale) chez les personnes vivant avec une paralysie cérébrale et basé sur les mouvements volontaires en mettant l'accent sur la station assise, les transferts et la mobilité. Cette classification comprend cinq niveaux :

- Niveau I : Marche sans restriction de mouvement, capacité à courir et à monter des escaliers sans aide des membres supérieurs
- Niveau II : Marche sans aide et monte les escaliers avec aide des membres supérieurs
- Niveau III : Marche avec aide technique (cadre, déambulateur, canne) sur un périmètre limité et utilise un fauteuil roulant pour les distances plus longues
- Niveau IV : marche d'intérieur avec aide technique ou aide humaine et utilise un fauteuil roulant pour la plupart des trajets extérieurs
- Niveau V : Pas de capacité de déplacement autonome et le plus souvent pas de tenue de tête

• GMFM : *Gross Motor Function Measure*

Qui est l'outil de mesure.

• MACS : *Manual Ability Classification System*

Système équivalent pour les capacités manuelles : il décrit comment l'enfant utilise ses mains dans les activités du quotidien, du niveau I (manipulation aisée) au niveau V (aide nécessaire pour toute activité).

• TFM : *Trouble de la Fonction Motrice*

Terme clinique parfois utilisé pour désigner un déficit moteur sans diagnostic étiologique précis.

• PMR : *Personne à Mobilité Réduite*

• PSH : *Personne en Situation de Handicap*

Sigles fréquemment utilisés dans les documents administratifs et les aménagements d'accessibilité.

• ECR : *Essais Cliniques Randomisés*

Études scientifiques où des participants sont répartis au hasard dans différents groupes pour tester l'efficacité d'un traitement ou d'une intervention en comparaison à un(e) autre (traitement ou intervention).

• PEDI : *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*

Questionnaire permettant d'évaluer les capacités fonctionnelles des enfants dans les activités de la vie quotidienne, l'autonomie et la participation sociale.

• CP-QoL : *The Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire*

Questionnaire utilisé pour mesurer la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale selon différents domaines : bien-être physique, émotionnel, social, scolaire, etc.

• WISC : *Wechsler Intelligence Scale for Children*

Test de quotient intellectuel pour les enfants permettant d'évaluer les compétences cognitives et le fonctionnement intellectuel global.

Administratif et vie scolaire

• MDPH : *Maison Départementale des Personnes Handicapées*

Guichet unique pour toutes les démarches liées au handicap : reconnaissance, prestations, orientations, aides techniques ou humaines. C'est par la MDPH que transitent la plupart des dossiers d'aides au handicap et de scolarisation.

• CDAPH : *Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées*

Instance décisionnaire de la MDPH. Elle statue sur les droits et les aides attribuées à la personne en situation de handicap (PCH, PPS, orientation, etc.).

Aides financières et matérielles

• PCH : *Prestation de Compensation du Handicap*

Aide financière attribuée par la MDPH pour compenser les besoins liés au handicap (aide humaine, matériel, transport, logement...).

• AEEH : *Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé*

Prestation mensuelle versée par la CAF pour aider les familles à faire face aux dépenses liées au handicap de l'enfant. Elle peut être complétée par un complément AEEH selon les besoins.

Scolarisation et accompagnement

• AESH : *Accompagnant d'Élèves en Situation de Handicap*

Professionnel qui soutient l'élève à l'école pour favoriser son autonomie et son inclusion. L'AESH fait partie de l'équipe éducative de l'enfant.

• ULIS : *Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire*

Dispositif d'accueil au sein d'une école, d'un collège ou d'un lycée pour des élèves en situation de handicap.

• PPS : *Projet Personnalisé de Scolarisation*

Document de référence qui précise les besoins de l'enfant à l'école (aide humaine, matériel, aménagements pédagogiques, temps scolaire...). Il est élaboré avec la MDPH et l'Éducation nationale.

- **GEVASCO : Guide d'Évaluation des Besoins de Compensation en matière de Scolarisation**

Document préparatoire au PPS, rempli par l'équipe éducative et transmis à la MDPH pour évaluer les besoins de l'enfant.

- **ESS : Équipe de Suivi de la Scolarisation**

Réunion organisée au moins une fois par an pour faire le point sur la mise en œuvre du PPS et ajuster les aides si besoin. Elle réunit les parents, les enseignants, l'AESH et, selon les cas, les professionnels de santé.

- **RASED : Réseau d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté**

Ensemble d'enseignants spécialisés et de psychologues scolaires qui accompagnent les élèves présentant des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation.

Lieux de soins, d'accompagnement et d'orientation

- **SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile**

Structure médico-sociale qui accompagne l'enfant dans son environnement habituel (école, domicile...). Les équipes interviennent en rééducation, soutien éducatif et accompagnement à l'autonomie.

- **IEM : Institut d'Éducation Motrice**

Établissement médico-social accueillant des enfants ou adolescents présentant une paralysie cérébrale ou un trouble moteur. L'IEM assure à la fois la scolarité, la rééducation et les soins sur un même lieu.

- **CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique**

Centre de consultation pluridisciplinaire (psychologue, orthophoniste, psychomotricien...) pour les enfants présentant des difficultés psychologiques, relationnelles ou d'apprentissage. L'accès est gratuit, sur orientation médicale.

- **CMP : Centre Médico-Psychologique**

Structure de proximité relevant du service public de santé mentale. Elle propose des consultations psychologiques ou psychiatriques, un accompagnement et des soins ambulatoires pour les enfants, adolescents ou adultes.

- **IME : Institut Médico-Éducatif**

Établissement médico-social accueillant des enfants ou adolescents en situation de handicap ou de polyhandicap nécessitant un accompagnement éducatif, scolaire, thérapeutique et social adapté.

Les équipes de soins utilisent parfois d'autres outils ou termes d'évaluation.

Osez demander leur signification : comprendre le vocabulaire, c'est déjà participer activement à votre parcours de soin !





Annexe 3 : Trucs, astuces et ressources utiles

Cette annexe rassemble, de façon volontairement large et non exhaustive, des idées, objets, ressources, sites et lectures pour accompagner le quotidien des enfants avec paralysie cérébrale et de leurs familles.

Elle est issue de retours d'expérience parentaux et de ressources existantes.

Chacun est invité à piocher ce qui lui sera utile, selon l'âge, les besoins et le contexte de son enfant.

Mobilité, plaisir et autonomie

• Micro Trike XL

Un véritable coup de cœur : Tricycle stable et robuste qui favorise la mobilité, l'endurance et le plaisir. Adapté aux enfants présentant des troubles moteurs.

<https://www.micro-mobility.com/en/products/micro-trike-xl-black>

Chaussures, orthèses et compatibilités

Le port d'orthèses complique souvent le choix des chaussures. Ces ressources peuvent aider :

Ressource de référence :

• La bonne chaussure pour le port d'orthèses (article très complet) :

<https://ensantepourtoi.com/2023/02/05/la-bonne-chaussure-pour-le-port-dortheses-2/>

Marques et sites spécialisés :

• BILLY Footwear - Fermetures zippées très adaptées aux orthèses :

Fabricant : <https://billyfootwear.com/collections/kid-sizes-available-via-billy-footwear-e-commerce>

Achat (ex. Nordstrom) : <https://shop.nordstrom.com/sr?keyword=billy&filtercategoryid=6000016&origin=leftnav>

• ShoeLab : <https://shoelab.fr>

• Zipperenzo : <https://www.zipperenzo.nl/>

• Petits Pas de Géant : <https://www.petitspasdegeant.com/>



Marques grand public proposant des options adaptées

- Marks & Spencer - bodys et vêtements faciles à enfiler (jusqu'à 16 ans) : <https://www.marksandspencer.com/l/kids/easy-dressing/specialist-bodysuits-and-sleepwear>
- Kiabi
(Les collections évoluent régulièrement.)
- Jules



Astuce avec les orthèses

Jersey tubulaire - excellente alternative aux chaussettes sous les attelles : limite les plis, les frottements, les irritations et la transpiration.

Maison, école et gestes du quotidien

• Antidérapant Dycem

Utile à la maison comme à l'école (repas, activités, bureau). Facilite la préhension, limite les chutes d'objets.

<https://www.hoptoys.fr/gestes-du-quotidien/rouleau-anti-glisse-dycem-p-9772.html>

• Hop'Toys - Matériel et ressources

Jeux, matériel d'autonomie, mais aussi articles, infographies et conseils pratiques.

<https://www.hoptoys.fr>

Livres jeunesse pour parler du handicap, de la différence et de l'inclusion *(Sélection issue de recommandations parentales - à adapter selon l'âge)*

Pour les plus jeunes :

- Le handicap – Mes p'tits docs
- Vivre avec un handicap – Docteur Catherine Dolto
- La petite casserole d'Anatole – Isabelle Carrier
- Le lapin à roulettes – Grégoire Solotareff

Autour de la différence et du vivre-ensemble :

- Vivre ensemble les différences – Bayard Jeunesse
- Le petit livre pour parler du handicap – Bayard Jeunesse
- Les gens normaux – Michaël Escoffier
- Dans ma classe : extraordinairement ordinaire – Daisy

Amitié, école, regard des autres :

- Mon ami – Astrid Desbordes
- Alice sourit – Jeanne Willis, Tony Ross
- Le papillon doré – Joelle Martinez, Christelle Ponche
- J'apprends à marcher

Organismes, réseaux et ressources institutionnelles

• Centre national de référence de l'AVC pédiatrique (Saint-Étienne)

Conférences et replays en ligne. <http://www.cnravcenfant.fr>

• Réseau R4P

<https://www.r4p.fr/>

Recommandations et documents de référence

• Fondation Paralysie Cérébrale

Charte de la rééducation, livre blanc, manifeste. <https://www.fondationparalysiecerebrale.org>

• Webinaire – Recommandations HAS (PC)

<https://www.youtube.com/watch?v=TdmObA0gV5Q>

• Recommandations HAS – Paralysie cérébrale

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale

• HandiConnect

Fiche PC - définition et étiologie : https://handiconnect.fr/wp-content/uploads/2021/09/H61_PC_DEF_PREVALENCE_ETIOLOGIE_V12-1.pdf

Fiche PC - repérage et diagnostic : https://handiconnect.fr/wp-content/uploads/2021/09/H62_PC_REPERAGE_DEPISTAGE_DIAGNOSTIC_V11.pdf

Points de vigilance clinique : https://handiconnect.fr/wp-content/uploads/2021/09/H60_PC_POINTS_DE_VIGILANCE_CLINIQUE_V12-3.pdf

Rééducation et réadaptation fonctionnelle : https://handiconnect.fr/wp-content/uploads/2022/07/H63_PC_Reeducation_Readaption-JUILLET2022-1.pdf

Associations, informations utiles

• Enorev

Guide des thérapies : <https://enorev.fr>

• Seeds And Carry (Instagram)

Compte engagé qui déconstruit les idées reçues et les injonctions en parentalité, avec une approche fondée sur les données probantes et des sources scientifiques.

À retrouver sur Instagram : @seedsandcarry

• Avec Soline contre la paralysie cérébrale

Guide des thérapies, liste matériel, ressources : <https://www.avecsoiline.com/materiel/>

Orthophonie, langage et communication

• Liste d'Attente Commune (LAC) – orthophonistes

<https://www.inzee.care/>

• Plateforme de Prévention de Soins en Orthophonie (PPSO)

<https://www.allo-ortho.com/>

Comptes et ressources en ligne :

Comptes Instagram de professionnels (kinés, orthophonistes, psychomotriciens...) :

• @littlebunbao – (langue des signes française)

• @lea.orthoatypique – ressources langage

Sites de professionnels (kinés, orthophonistes, psychomotriciens...) :

• Parentalité éclairée – <https://www.parentalite-eclairee.com>

• La tribu happy kids – avec sa boîte « stop tétine » https://www.latribuhappykids.com/?srsltid=AfmBOormmkWGijxFwvJx8l0_H0rrmY0M4H7AVx-SgXjvkJivSIE-im6B

Représentation, culture et médias

Se voir représenté dans les livres, films, séries ou dessins animés est essentiel, pour les enfants comme pour les adultes. La représentation contribue à la construction de l'estime de soi, à l'ouverture au monde et au changement de regard sur le handicap.

Films, séries, dessins animés et personnages avec handicap (liste non-exhaustive)

Films :

• Le silence de Melodie – Disney+

• Les deux hémisphères de Lucca –  Fiction : À regarder avec recul, les progrès présentés relèvent d'un scénario fictif et les thérapies utilisées ne sont pas scientifiquement validées.

Personnages dans des films / séries / dessins animés :

• Wheels – C'est nous les héros

• Stan (le tigre) – Paprika

• Rex – La Pat' Patrouille (saison 7)

• Stevie – Malcolm

• Artie – Glee

• Clara – Heidi, fille des Alpes

• Hannah – Sam le pompier

• Mandy – Peppa Pig (à partir de la saison 6, épisode 3)

• Professeur X – X-Men

Pour les adultes :

• Special – Netflix

Série comique abordant la vie d'un jeune homme homosexuel qui vit avec une paralysie cérébrale

Livres pour adolescents et adultes :

- Le petit astronaute – Jean-Paul Eid
- Un enfant (pas) comme les autres – Camille Fourré
- Ce n'est pas toi que j'attendais – Fabien Toulmé
- ULIS – Fabien Toulmé

Ressource jeunesse – autonomie

- Je sais le faire (4-12 ans) – Éditions Les Arènes

Livre pratique autour de l'autonomie et du quotidien



Conseils issus de l'expérience parentale

Il n'existe pas une solution unique mais une multitude de petits ajustements.
Adapter l'environnement avant d'adapter l'enfant.
S'appuyer sur les autres parents et les communautés.
Tester, ajuster, changer : les besoins évoluent avec l'enfant.

Cette annexe a vocation à évoluer et à s'enrichir.

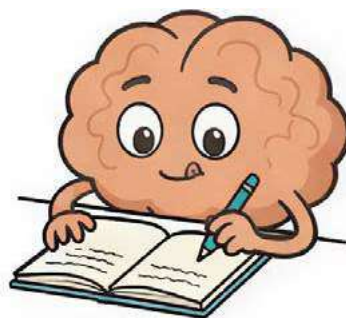
Piochez, partagez et transmettez les ressources qui vous seront utiles.





Annexe 4 : Troubles associés à la paralysie cérébrale

(Quelques repères pour mieux comprendre et adapter l'accompagnement)



Chaque enfant vivant avec une paralysie cérébrale est unique.

Au-delà du trouble moteur, il peut présenter d'autres difficultés, appelées troubles associés, qui varient en intensité et en nature. Les connaître aide à mieux comprendre son fonctionnement et à adapter les accompagnements au plus près de ses besoins.

1. Troubles neurovisuels

Ce que c'est : difficultés à traiter ou interpréter les images perçues, liées à une atteinte cérébrale (et non à un problème de vue). Cela peut s'accompagner d'une réduction du champ visuel (hémianopsie).

Ce qu'on observe : erreurs droite/gauche, difficultés à reconnaître les formes, visages ou distances, oublis d'un côté du regard, fatigue visuelle.

Comment aider :

- consulter un spécialiste en neurovision ou un orthoptiste,
- alléger les supports visuels,
- placer l'enfant du côté où il voit le mieux,
- utiliser des repères contrastés ou tactiles,

2. Troubles auditifs

Ce que c'est : baisse de l'audition (hypoacousie) ou difficulté à traiter les sons dans le bruit (trouble du traitement auditif central).

Ce qu'on observe : incompréhension dans les environnements bruyants, fatigue auditive, réponses décalées.

Comment aider :

- envisager un bilan ORL ou en centre spécialisé,
- parler face à l'enfant, articuler calmement,
- reformuler les consignes,
- réduire les bruits de fond quand c'est possible,

3. Troubles du langage et de la communication

Ce que c'est : difficultés à comprendre ou à produire le langage, oral ou écrit, ou à interagir socialement.

Ce qu'on observe : retard de parole, mots manquants, discours haché, difficultés à se faire comprendre, ou compréhension partielle.

Comment aider :

- envisager un bilan par une orthophoniste,
- laisser du temps pour répondre,
- accompagner la parole par des gestes, images ou pictogrammes,
- encourager les tentatives de communication,
- envisager des outils de communication alternative ou augmentée (CAA) si nécessaire.

4. Troubles "DYS" et troubles des apprentissages

Ce que c'est : troubles spécifiques affectant une fonction cognitive précise :

- Dyslexie / Dysorthographe : lecture, écriture, orthographe.
- Dysgraphie : motricité fine et écriture.
- Dyspraxie / TDC : coordination et planification du geste.
- Dyscalculie : compréhension des nombres, logique spatiale.

Ce qu'on observe : lenteur, erreurs fréquentes, difficulté à copier, se repérer, ou manipuler les chiffres.

Comment aider :

- donner du temps, alléger la charge d'écriture,
- privilégier les outils numériques (ordinateur, tablette, clavier adapté),
- découper les tâches, valoriser les progrès plutôt que le résultat.

5. Troubles du spectre de l'autisme (TSA)

Ce que c'est : particularités du développement social, de la communication et des comportements, parfois associées à la PC.

Ce qu'on observe : besoin de routines, difficulté à décoder les émotions, hypersensibilités sensorielles, réactions fortes aux imprévus.

Comment aider :

- prévenir des changements,
- instaurer des repères visuels et des routines stables,
- respecter les besoins sensoriels,
- adapter les interactions sans sur-solliciter l'enfant.

6. Épilepsie

Ce que c'est : activité électrique anormale du cerveau provoquant des crises.

Ce qu'on observe : crises convulsives, absences, fatigue post-critique, troubles de concentration.

Comment aider :

- vérifier régulièrement le traitement avec le neurologue,
- bien connaître le protocole d'urgence,
- informer les accompagnants (école, centre, intervenants),
- éviter la fatigue et le manque de sommeil.

7. Troubles des fonctions exécutives

Ce que c'est : difficultés à planifier, s'organiser, anticiper, gérer le temps et les émotions.

Ce qu'on observe : oublis, lenteur, difficultés à changer d'activité, impulsivité.

Comment aider :

- établir des routines et des repères visuels,
- découper les consignes en étapes simples,
- rappeler les objectifs, encourager la flexibilité,
- féliciter les efforts de planification.

8. Troubles sensoriels

Ce que c'est : hypersensibilité (réactions fortes aux sons, textures, lumières) ou hyposensibilité (besoin de stimulations intenses).

Ce qu'on observe : évitement de certains stimuli, agitation, recherche de mouvement, comportements inattendus.

Comment aider :

- observer les sources d'inconfort,
- aménager l'environnement (lumière douce, coin calme, casque antibruit),
- respecter ses stratégies de régulation sensorielle.



9. Troubles de l'attention et de la concentration

Ce que c'est : difficulté à maintenir l'attention, à traiter plusieurs informations à la fois ou à rester concentré longtemps.

Ce qu'on observe : dispersion, fatigue, lenteur, besoin de pauses fréquentes.

Comment aider :

- fractionner les tâches, proposer des pauses régulières,
- reformuler les consignes une à une,
- encourager la réussite et la progression plutôt que la performance.

10. Et aussi...

Chaque enfant a un profil unique. Certains cumulent plusieurs troubles associés, d'autres aucun. Ces difficultés peuvent évoluer avec le temps, la croissance et la rééducation. Les bilans réguliers (orthophoniste, ergothérapeute, neuropsychologue, ophtalmologiste, ORL, etc.) sont essentiels pour ajuster les accompagnements. Observer, écouter et échanger entre parents, enseignants et soignants reste la clé pour construire un accompagnement cohérent.

**Mieux connaître ces troubles,
c'est accompagner chaque enfant dans son potentiel.**





Annexe 5 : La douleur chez la personne avec Paralysie Cérébrale

En raison de la prématurité et des conditions globales de leur naissance, les enfants avec Paralysie Cérébrale ont un risque encore plus important que les autres enfants d'être confrontés précocement à la douleur.

La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte. La douleur repose sur le ressenti du patient et l'observation de son entourage.

Il existe deux types de douleurs :

- La douleur aiguë : liées à une atteinte tissulaire brutale (coup, piqures, douleurs post opératoires immédiates) et de courte durée.
- La douleur chronique : douleurs récurrentes qui évoluent depuis plus de 3 mois consécutifs

La littérature montre que la mémorisation involontaire de la douleur se fait dès la 23ème semaine fœtale et que la mémorisation consciente de la douleur se fait dès 3 ans.

La douleur va ensuite se répéter dans l'enfance ainsi qu'à l'adolescence et la douleur devient souvent chronique.

De plus, une étude européenne démontre une prévalence de la douleur auto-estimée. Ainsi, 60% des enfants interrogés disent avoir ressenti une douleur dans la semaine précédent l'interrogatoire. Et 73% des parents interrogés rapportent que leur enfant a été douloureux dans le mois précédent l'évaluation.

Chez les enfants atteints de Paralysie Cérébrale, deux principales sources de douleurs sont distinguées :

- d'une part, les douleurs liées aux déficiences et à leurs conséquences : spasticité, hypertonie, rétractions, déformations osseuses
- d'autre part, les douleurs liées aux prises en charges : rééducation avec étirements passifs ; marche assistée ; appareillage ; traitement itératif par injection de TB ; chirurgies.
- il y a aussi les douleurs neurologiques (douleurs neuropathiques, hypersensibilité sensorielle)
- il y a enfin, les douleurs viscérales associées (constipation chronique ; reflux gastro-œsophagien ; infection urinaires)

La douleur est souvent mal exprimée, notamment chez les personnes avec troubles de la communication ou ne sachant pas l'identifier

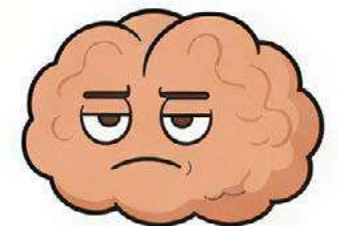
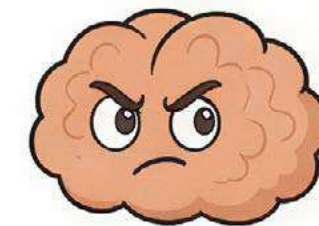
Expression de la douleur

La douleur peut s'exprimer par :

- Pleurs, cris, gémissements
- Changements de comportement (irritabilité, repli)
- Troubles du sommeil
- Augmentation de la spasticité
- Refus de mobilisation ou de soins

La douleur a trois composantes :

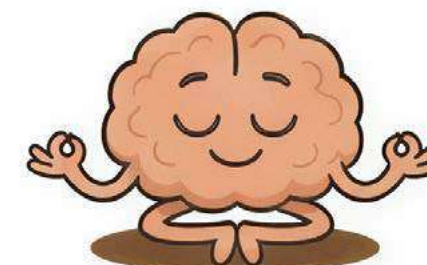
- Composante sensori-discriminative
- Permet de quantifier et de qualifier la douleur. Composante purement subjective.
- Composante affectivo-motivationnelle (composante émotionnelle)
- Varie en fonction des émotions de l'individu
- Composante cognitivo-comportementale :
- Interprétation instantanée de la douleur grâce à la comparaison avec d'anciennes expériences algiques mémorisées.



Le coping influe sur les différentes dimensions de la douleur.

« Coping » vient du verbe anglais « to cope with » qui signifie « faire face à ». Coping désigne l'ensemble des procédés qu'un individu identifie et met en place, consciemment ou inconsciemment pour affronter une situation qu'il juge inquiétante ou dangereuse afin de pouvoir au maximum en maîtriser les conséquences.

Exemple de stratégie pouvant être mises en place ; demander un antalgique à sa mère, prendre le médicament puis faire une activité calme et plaisante (par exemple : lire).



La douleur étant multi-dimensionnelle, sa prise en charge associe des moyens pharmacologiques, psychologiques, techniques et humains.

1 Traitements médicamenteux :

- Traitements médicamenteux communs à toutes les douleurs : les antalgiques (médicament utilisé dans la lutte contre la douleur) et les anti-inflammatoires (AINS). Il existe plusieurs paliers d'antalgiques :
- Antalgiques de palier I : pour soulager les douleurs légères à moyennes (principalement le Paracétamol)
- Antalgiques de palier II : pour soulager les douleurs moyennes à intenses (les opiacés, type Tramadol)
- Antalgiques de palier III : pour soulager les douleurs très intenses (la morphine et ses dérivés)

Traitement médicamenteux spécifiques pour diminuer la spasticité :

- Baclofène oral (comprimés) ou intrathécal (pompe à baclofène)
- Toxine botulique
- Traitements médicamenteux spécifiques aux douleurs neuropathiques

2. Approches non médicamenteuses

- Kinésithérapie adaptée (mobilisations douces), Activité Physique Adaptée
- Ergothérapie (postures, aides techniques)
- Solliciter l'aide d'un psychologue, d'un groupe de parole, d'un groupe de pairs
- Ajustement du fauteuil et du positionnement
- Chaleur ou froid, massages, berceuses, calins, TENS
- Techniques de relaxation, auto-hypnose,
- Activité calme et plaisante

3. Approches chirurgicales (dans certains cas)

- Chirurgie orthopédique (hanches, scoliose)
- Neurochirurgie fonctionnelle (rare, cas sévères)

Pour pouvoir traiter la douleur, il est important de pouvoir la reconnaître et l'évaluer systématiquement.

Des échelles adaptées sont utilisées pour évaluer la douleur : selon l'âge et la communication du patient. Il existe des échelles spécifiques pour les personnes non communicantes.

Points clés à retenir

- La douleur n'est pas "normale" dans la paralysie cérébrale. Toute douleur doit être écoutée et prise en compte. Oser aborder le sujet en consultation avec le médecin traitant ou le pédiatre puis le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation ou neuro-pédiatre. Et ces deux derniers pourront si besoin orienter vers un centre anti douleur.
- Elle doit être recherchée systématiquement, même si elle n'est pas verbalisée. Elle se base alors beaucoup sur l'observation de l'entourage.
- Prévenir et traiter la douleur évite une mémorisation et une chronicisation
- Une prise en charge précoce améliore le confort, la participation et la qualité de vie.
- Cela suppose pour les parents de bien connaître leur enfant et d'apprendre à son enfant à se connaître le plus tôt possible. Il s'agit d'apprendre à connaître ses besoins (cf pyramide de Maslow), ses ressources, ses goûts, ses souhaits pour pouvoir identifier ses limites et ses propres stratégies de « faire face ». D'où l'importance de la technique « des petits pas », d'apprendre précocement à prioriser au cœur du quotidien.
- La prévention et la prise en charge de la douleur est une éthique, légale et un indicateur du système de santé. C'est l'affaire de tous !!!!!





Annexe 6 : Fiche "Portrait de mon enfant"

(À remplir par la famille. Pour mieux connaître l'enfant
et adapter l'accompagnement au quotidien)

1. Informations générales

Nom et prénom :

Date de naissance :

Pathologie / diagnostic principal :

Scolarité / lieu de vie :

Personnes de référence / contacts utiles :

2. Ce que mon enfant sait faire seul

- Il est à l'aise pour...
- Il aime faire seul...
- Il progresse particulièrement dans...

Exemple : "Martin sait se déplacer avec son trike, mettre ses chaussures, et adore les jeux de ballon."

3. Ce dont il a besoin pour bien faire

- Il a besoin de...
- Il progresse mieux quand...
- Il faut parfois l'aider pour...

Exemple : "Prévoir du temps pour s'habiller, adapter la position d'écriture, lui rappeler calmement les consignes."

4. Ce qui le motive, ce qu'il aime

- Il aime...
- Il est fier quand...
- Ses activités préférées :

Exemple : "Les jeux de construction, le foot, les défis, les activités en groupe."

5. Ce qui peut le freiner ou le décourager

- Il a du mal quand...
- À éviter :
- Signes de fatigue ou d'agacement :

Exemple : "Les bruits forts, les changements de programme sans préparation, la frustration quand il échoue plusieurs fois."

6. Comment l'aider au mieux

Ce qui marche bien avec lui :

- Encourager ses efforts
- Donner des consignes claires et visuelles
- Laisser du temps pour répondre
- Valoriser les réussites, même petites

Exemple : "Il a besoin de sentir qu'on croit en lui. Un regard bienveillant l'aide à persévérer."

7. À savoir au quotidien

Transport / déplacements :

Repas :

Hygiène / toilette :

Médicaments / soins spécifiques :

Personne à contacter en cas de besoin :

8. Le mot de la famille (facultatif)

"Notre enfant a besoin d'un regard confiant et d'un environnement qui l'encourage à progresser à son rythme. Merci de l'aider à grandir avec respect et bienveillance."

9. Fiche mise à jour le : ____ / ____ / ____

(Pensez à actualiser la fiche à chaque nouvelle rentrée ou changement de suivi.)



Annexe 7 : La transition enfant/adulte dans la Paralyse Cérébrale

L'adolescence est une période de transition (de passage) vers la vie adulte qui comporte des risques ainsi qu'un développement de potentialités spécifiques et qui vient marquer la pérennité du handicap pour le jeune vivant avec une Paralyse Cérébrale.

Derrière le terme de « Paralyse Cérébrale » se cache, en réalité, des situations très diverses selon le niveau d'atteintes motrices et le degré des troubles éventuellement associés. L'accompagnement à l'âge adulte varie donc fortement d'un jeune à l'autre mais certains éléments sont communs à tous, dont la transition.

Les spécialistes (cf Tessier et Guitard – 2006) estiment que, pour toutes personnes valides ou non, quatre tâches sont indispensables pour vivre la transition de manière harmonieuse :

- Se créer une identité propre
- Assumer la responsabilité de ses décisions
- Développer des relations extra-familiales significatives
- Entrer dans le monde du travail ou avoir des centres d'intérêt spécifiques

Ces quatre étapes constituent déjà un défi pour tout jeune car l'adolescence est le moment de tous les bouleversements. Mais il s'agit d'un défi encore plus considérable pour un jeune vivant avec une Paralyse Cérébrale. Pour ce jeune, la transition est plus complexe en raison des problématiques liées à son état de santé qui compliquent les questions relatives au développement corporel, psychologique, sexuel et social.

Le handicap vient interroger cette transition sous un angle différent en imposant certaines limites qui vont venir conditionner la manière dont cette transition sera vécue.

Dans le cas de la Paralyse Cérébrale, le jeune ne peut pas faire référence à une possible guérison ou à un état antérieur meilleur. Il prend réellement conscience de son handicap. A l'adolescence, cette prise de conscience (ré)interroge le sens et permet d'envisager le handicap dans l'élaboration de ses projets.

Pour le jeune avec Paralyse Cérébrale, les difficultés apparaissent dans chacune des quatre étapes précitées. Par exemple, pour créer son identité propre, un jeune doit découvrir des environnements variés. Or, si beaucoup de jeunes en situation de Paralyse Cérébrale expriment ce désir, peu ont la possibilité de le réaliser en pratique par manque d'accessibilité et par manque de dispositifs adaptés existants en la matière et permettant d'être un relai entre le milieu familial et la vie strictement autonome). De même, il existe chez le jeune vivant avec une Paralyse Cérébrale une difficulté accrue à se détacher de ses parents quand la situation de handicap implique une dépendance constante aux parents pour les actes de la vie quotidienne. Pour mieux prendre en compte les diverses difficultés, dont celles précitées, la SOFMER a précisé que la transition passe par « la définition d'un projet de vie adulte réfléchi, réaliste et adapté, digne et consenti » (recommandation SOFMER, 2012).

La transition concerne tous les aspects de la vie mais, aussi, dans le cas du jeune vivant avec Paralyse Cérébrale s'ajoute, plus ou moins fortement l'aspect médical et rééducatif.

Chez l'enfant, l'objectif principal du suivi médical et rééducatif est l'amélioration des capacités fonctionnelles, ce qui explique la raison pour laquelle la rééducation est priorisée. Chez l'adulte, les enjeux sont tout autres. Effectivement, à l'âge adulte, il est observé un déclin fonctionnel qui se manifeste précocement. Dès lors, le maintien des acquis fonctionnels, la réadaptation et la prévention sont, le plus souvent, privilégiés.

Lors de la transition puis à l'âge adulte, un autre objectif vise à mieux définir les besoins et les désirs propres de la personne handicapée dans tous les aspects de sa vie. Pour favoriser le choix de la personne handicapée à travers la recherche de l'épanouissement et de l'autonomie, il est intéressant de s'appuyer sur les capacités préservées et les envies spécifiques du jeune. Le choix du jeune peut s'exprimer dans des petits actes de la vie quotidienne. Quand cela est possible, impliquer de façon croissante l'adolescent dans la gestion de son handicap en fonction de son propre rythme et de ses capacités afin de le faire devenir l'interlocuteur principal capable d'avoir une autonomie de décision plus importante par rapport à ses soins, son suivi médical. C'est en apprenant à prendre de toute petites décisions que le jeune vivant avec une Paralyse Cérébrale pourra, peut être, par la suite, en prendre de plus importantes. Et réciproquement, c'est en laissant la personne s'exprimer sur une petite chose, que les professionnels prendront l'habitude de le laisser exprimer son choix sans systématiquement le faire pour lui. Permettre le choix et la prise de décision procède d'une stratégie institutionnelle. En mettant l'accent sur les capacités plutôt que sur les incapacités, une dynamique visant à un triple changement de regard est insufflée : changement de regard des personnes sur elles-mêmes ; des parents vis-à-vis de leurs enfants et des professionnels vis-à-vis des personnes handicapées.

Mais, définir ses besoins et ses priorités s'apprend. C'est un travail qui prend du temps et implique tous les membres de l'équipe pluri-disciplinaire. C'est, aussi l'occasion de commencer à construire (ou de redéfinir) des objectifs communs de rééducations entre l'équipe pluridisciplinaire et la personne vivant avec une Paralyse Cérébrale.

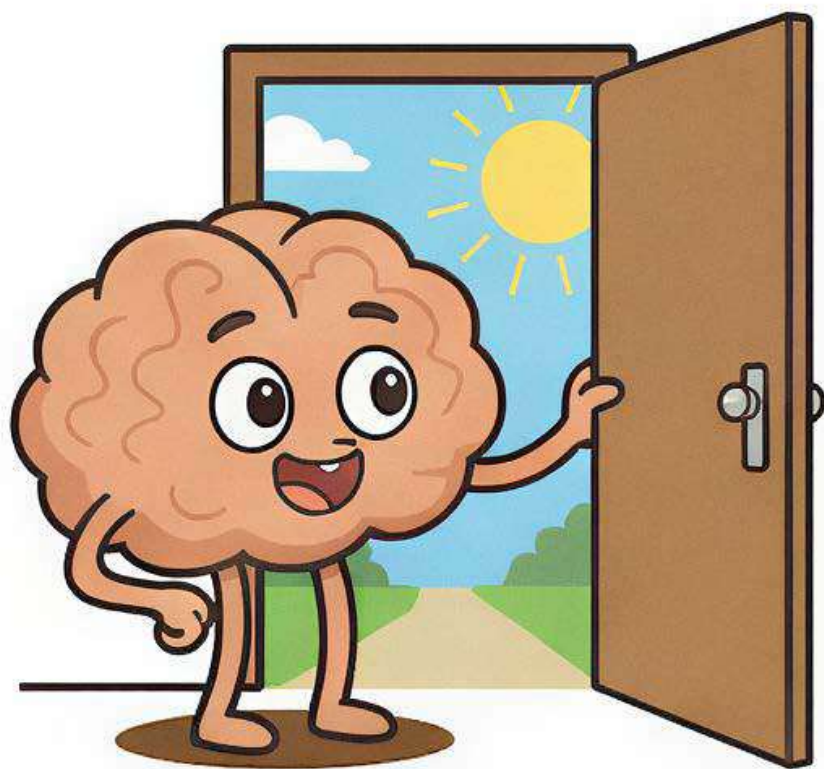
Toujours afin de favoriser l'expression et le choix du jeune atteint de paralysie cérébrale, il peut être intéressant de lui proposer de participer à un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) au moment de la transition mais, peu, existent à ce jour.

Favoriser le choix et l'expression du jeune handicapé est facilité par le processus de résilience et la confiance renouvelée de ses parents et des professionnels. Il est constaté, dans toutes les histoires de résilience, qu'à un moment donné, une ou plusieurs personnes ont répondu avec sensibilité à la souffrance de la personne. Cette attitude est, aujourd'hui, largement reconnue comme un pilier majeur de la construction de la résilience. Dans la situation d'un jeune vivant avec Paralyse Cérébrale, il convient donc de laisser les liens se tisser avec n'importe quel membre de l'équipe pluri-disciplinaire de suivi. Il me semble important que les professionnels trouvent une juste proximité, parfait équilibre entre professionnalisme et humanité surtout compte tenu de la pérennité du suivi.

Pour terminer, la transition est, donc, une opportunité unique.

En effet, quelque soit le degré de son handicap, le jeune adulte va pouvoir enrichir, grâce au soutien et à l'engagement de ses parents et des professionnels qui l'entourent, son autonomie et ses potentialités propres. Cette transition est source de défis tant pour le jeune lui-même que pour les acteurs qui l'accompagnent. Elle conduit la personne handicapée, presque adulte, à se découvrir des capacités insoupçonnées jusque-là parce que enfouies dans l'image que ses Parents et les Professionnels s'était faite de sa déficience.

Au-delà de tout cela, je crois que la réussite de cette transition relève de la responsabilité de chacun d'entre nous à travers le regard que nous portons sur autrui et la confiance que nous avons en l'avenir. Il me semble que c'est seulement à ce prix que le jeune adulte pourra véritablement se construire, s'épanouir et être réellement acteur de sa vie actuelle et future. Il ne s'agit pas, pour les parents, de couper tous liens avec leur enfant ou de l'abandonner. Toutefois, il convient de trouver la juste place tout en étant suffisamment et inconditionnellement présent pour lui. Un jeune adulte atteint d'un handicap a besoin (et aura toujours besoin) de ses parents, mais il a, également, besoin de vivre sa propre vie. Il a besoin d'avancer sur son chemin singulier, comme toute personne. Le rôle des parents et des professionnels consiste alors à l'accompagner en le laissant cheminer à son rythme et de lui faire confiance. Ce ne sont pas les professionnels ou les parents qui reculent mais c'est le jeune qui avance. Les parents et les professionnels, eux, restent là à portée de bras, ces bras toujours grands ouverts pour l'accueillir.





Annexe 8 : Anticiper un stage intensif : check-list et petits conseils pratiques

Participer à un stage intensif (HABIT-ILE, TEAM&CO ou autre) demande un peu d'organisation... mais avec une bonne préparation, tout se passe sereinement !

Voici quelques repères et astuces issus de l'expérience de familles habituées de ces stages.

Avant de partir : préparer l'essentiel

Un stage intensif, c'est souvent plusieurs heures de rééducation par jour, sur deux semaines. L'enfant se dépense beaucoup, et la logistique peut vite devenir un casse-tête si l'on oublie quelques basiques.

Voici ce qu'il est utile d'avoir sous la main :

Pour les repas et collations

- Des tupperwares ou boîtes hermétiques pour les paniers-repas
- Des sachets de congélation ou IKEA pour organiser les goûters, couverts, petits

encas

- Une gourde bien identifiée
- Un petit sac isotherme si le lieu du stage n'a pas de frigo

Pour les activités du stage

- Le matériel nécessaire aux objectifs travaillés
- Les attelles, coques, chaussures adaptées
- Des leggings, joggings et pantalons confortables, faciles à porter et à enfiler
- Un change complet pour les plus jeunes

Pour les temps calmes

- Les livres préférés
- Quelques jeux de société ou figurines ou jouets familiers / préférés
- Le sac « apprentissages » (écriture, lecture, activité scolaires)
- Une tablette ou mini TV, avec quelques films ou dessins animés téléchargés à l'avance

Trousse à pharmacie

(A adaptez selon les besoins spécifiques de votre enfant)

- Doliprane / paracétamol (adapté au poids de l'enfant)
- Crème ou huile anti-courbature, baume chauffant léger
- Décontractant musculaire prescrit si besoin
- Traitement habituel (médicaments, antiépileptiques, etc.) dans leur boîte d'origine

- Traitement de la douleur spécifique, si prescrit
- Matériel de soins quotidien (pansements, désinfectant, crème hydratante)
- Un double de l'ordonnance et le carnet de santé

Les petits plus qui changent tout

- Une veilleuse, un plaid provenant de la maison
- Un doudou
- Les chargeurs de tout (téléphone, tablette, ordinateur, TV portable...)
- Un petit cadeau de fin de stage pour remercier l'équipe et/ou pour l'enfant, pour le récompenser après les efforts

Quelques conseils de parents

« Ce qui aide, c'est d'impliquer l'enfant dans la préparation : choisir ensemble ses livres, ses jeux, sa gourde, son sac, c'est déjà se projeter dans le stage. »

« Les premières fois, on emporte toujours trop ! Mais mieux vaut trop que pas assez... après quelques stages, on trouve vite son rythme. »

« Pensez à prévoir une journée "off" à la fin : les enfants sont fatigués, mais fiers. »

Le mot-clé : anticipation et confort

L'objectif est simple : que l'enfant et la famille puissent se concentrer sur le stage, pas sur la logistique.

Un stage intensif, c'est aussi un moment fort de vie, fait de rencontres, de progrès, de partages - et un peu d'imprévu.

Une bonne préparation permet de vivre cette expérience avec plus de sérénité et de plaisir.



Annexe 9 : Fiche pratique : Préparer la Rentrée Scolaire

Objectif : L'école est un lieu d'épanouissement social, mais elle demande de l'anticipation.

Cette fiche vous aide à organiser la collaboration avec l'équipe pédagogique pour que l'expérience de votre enfant soit la plus réussie et la moins fatigante possible.

Le mot d'ordre : L'École est un Partenaire !

L'école est régie par ses propres règles (légalité, effectifs, contraintes de temps), mais elle a une mission d'inclusion. Votre rôle est de faciliter le lien et de donner des informations claires, courtes et centrées sur les solutions. Ne vous mettez pas la pression de tout «expliquer» : l'essentiel est de mettre en place les dispositifs.

ÉTAPE 1 : Préparation Administrative et Pédagogique (Avant la Rentrée)

Ces démarches doivent être engagées le plus tôt possible, idéalement avant l'été.

- Le Dossier MDPH : C'est la base pour toutes les aides à l'école. Assurez-vous que votre dossier est à jour et que vous avez demandé un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation).
- Contacter l'Équipe Pédagogique : Prenez contact avec le directeur/la directrice ou l'enseignant(e) avant le jour J.
 - Présentez votre enfant.
 - Discutez des besoins en aménagement (matériel, accès, temps de récréation).
 - Demandez l'identité de l'AESH (Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap) s'il est attribué.
- La Réunion de PPS : C'est le moment d'aligner les objectifs thérapeutiques et scolaires. Le plan doit être réalisable.
- Préparer une Fiche de Synthèse : Rédigez un document simple (votre Fiche Portrait) que vous laisserez à l'enseignant(e) et à l'AESH pour qu'ils aient les informations vitales sous la main.

ÉTAPE 2 : La Fiche Portrait de l'Enfant (L'outil indispensable)

Cette fiche n'est pas un historique médical. C'est un document d'une page qui doit répondre à la question : «Comment aider concrètement mon enfant à apprendre et à se sentir bien ici ?»

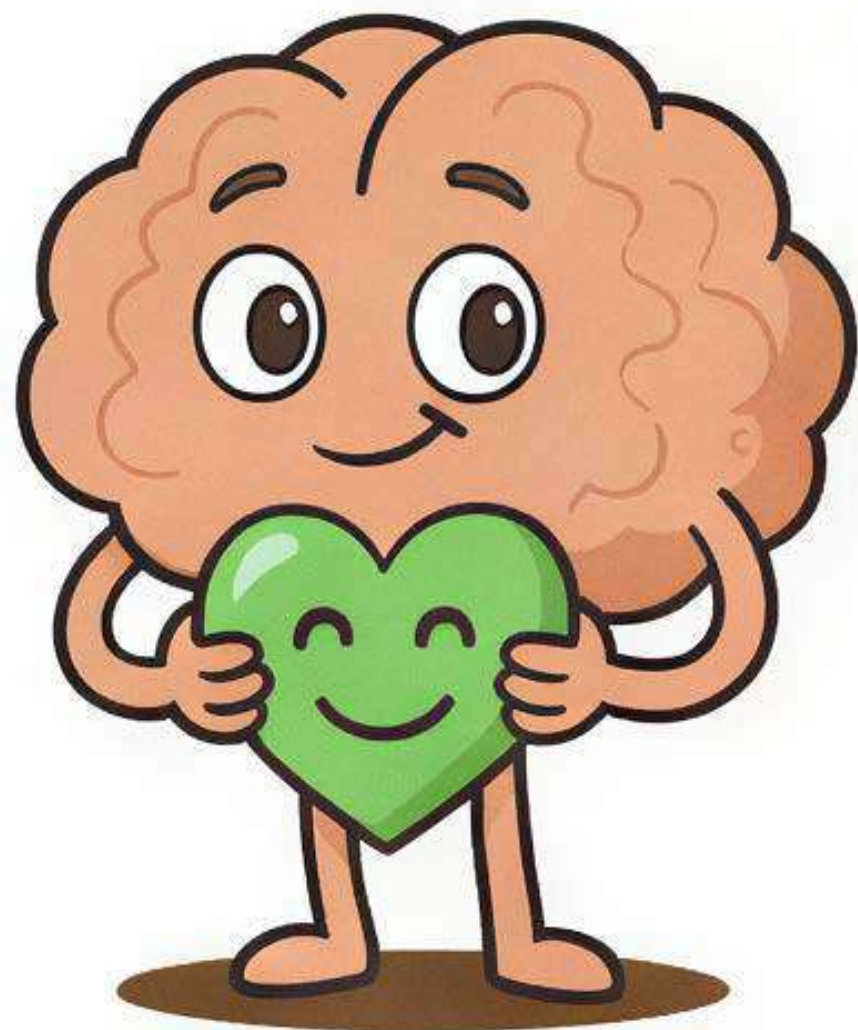
(Voir le modèle de fiche «Portrait» simple et efficace.)

ÉTAPE 3 : Le Suivi et le Quotidien (Après la Rentrée)

L'inclusion est un ajustement permanent. Il faut garder le dialogue ouvert.

- Le Cahier de Liaison : C'est l'outil indispensable. Il permet à l'AESH de vous informer sur le déroulé de la journée et inversement. Privilégiez les messages courts et précis.
- Évaluer la Fatigue : En fin de journée et en fin de semaine, vérifiez les signes de fatigue chronique (irritabilité, manque d'appétit, repli). La fatigue est la première cause de l'échec de l'inclusion.
 - Si l'enfant est épuisé, une adaptation de son emploi du temps est peut-être nécessaire (par exemple, un allègement l'après-midi).
 - Restez Positif : Quand vous échangez avec l'équipe, commencez par les réussites de la semaine. Cela renforce la collaboration et la motivation de l'équipe scolaire.
 - Un Point Régulier : Proposez un point rapide (15 minutes) avec l'enseignant(e) et l'AESH après 3 ou 4 semaines, pour évaluer ce qui fonctionne et ce qui doit être ajusté.

L'association TOUPI (Tous Pour l'Inclusion !) est spécialisée dans l'accompagnement des familles et des enfants dans leur parcours scolaire. Ils seront les mieux placés pour répondre à certaines de vos interrogations. Contactez les !



Ce guide a été construit collectivement.

Merci à toutes les personnes qui y ont contribué.

Morgane Keriguy
Charlotte Gilles
Camille Fourré Marti
Gaëlle Drewnowski
Marjorie Todrani Riviere
Matthieu Chatelin
Emmy Catteau
Christèle Kandalaft Cabrol
Delphine Ganne
Nathalie Genès
Audrey Fontaine
Lucas Chambiron
Clara Sitruk



Ce guide porte la parole de celles et ceux
qui vivent la paralysie cérébrale au quotidien.
Conçu comme un partage d'expériences,
il reflète la réalité de nos vies.

Parce que le vécu est au cœur de tout,
les Amis de la Fondation en ont fait leur boussole.

Chaque voix est unique.
Chaque histoire a sa place.
Une place qui vous attend parmi nous.

**Rejoignez-nous
pour avancer ensemble.**



lesamis@fondationpc.org
www.fondationparalysiecerebrale.org

Graphistes :
Emma Goasdoué, Lou Catala, Raphaëlle Baux

© Fondation Paralyse Cérébrale, 2026.
Fondation reconnue d'utilité publique
par décret du 4 juillet 2006

Avec le soutien de

