



Avec Soline  
Contre la  
Paralysie Cérébrale

# Guide Pratique

## Paralysie Cérébrale



[avecsoline.com](http://avecsoline.com)  
[contact@avecsoline.com](mailto:contact@avecsoline.com)

   @avecsoline

<b>PRÉAMBULE</b>	<b>6</b>
<b>LES PREMIERS PAS</b>	<b>7</b>
<b>LE DIAGNOSTIC</b>	<b>8</b>
Comment se pose le diagnostic	8
Le moment du diagnostic : un choc émotionnel	8
Prenez le temps de digérer	8
Malgré tout, la vie continue	9
Un chemin jonché d'embûches et mais aussi de joies	9
Personne ne peut prédire l'avenir avec certitude	10
La taille de la lésion ne dit pas tout	10
La rééducation peut permettre des récupérations	10
Le défi du diagnostic précoce : mouvements réflexes et mouvements volontaires	11
Des histoires qui inspirent	12
Être bienveillants envers vous-mêmes	13
<b>NE PAS RESTER SEUL</b>	<b>14</b>
Les associations spécialisées	14
Les groupes de paroles et de soutien	15
Les communautés en ligne et les réseaux sociaux	15
Le soutien professionnel : psychologues et psychiatres	17
Le soutien de la famille et des amis	17
Les séjours de répit : permettre aux parents de souffler	18
Construire votre réseau de soutien personnel	19
Message clé : vous n'êtes pas seul	20
<b>COMPRENDRE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE</b>	<b>21</b>
Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?	21
Les causes : comment se produit la paralysie cérébrale ?	21
La grande diversité : pourquoi chaque enfant est différent	22
Les différentes formes de paralysie cérébrale	22
L'importance de comprendre la forme de votre enfant	24
Ce que la paralysie cérébrale n'est PAS	24
Les troubles associés	24
Le Syndrome de West	25
Les complications orthopédiques : une conséquence majeure souvent oubliée	26
Les interventions chirurgicales : quand elles deviennent nécessaires	27
L'importance de la prévention	30
L'importance du dépistage et du suivi	30
<b>LA RÉÉDUCATION ET LES THÉRAPIES</b>	<b>32</b>

La kinésithérapie (ou physiothérapie)	32
La psychomotricité	32
L'ergothérapie	33
L'orthophonie	34
L'orthoptie (troubles visuels)	34
La neuropsychologie	35
Les stages intensifs multidisciplinaires	35
Choisir les rééducations : vers une approche personnalisée	37
L'importance de la rééducation à domicile	37
<b>LE SUIVI MÉDICAL CONTINU</b>	<b>38</b>
Le Suivi Neurologique Régulier	38
Le médecin MPR : coordination et suivi global	38
L'IRM Cérébrale	38
Les EEG (Électroencéphalogrammes)	39
Les Tests Génétiques	39
<b>L'APPAREILLAGE ET LES AIDES À LA MOBILITÉ</b>	<b>40</b>
Les attelles	40
Les verticalisateurs	43
Les déambulateurs	45
Le motilo (aussi appelé « flèche »)	45
Le fauteuil roulant manuel	47
Le fauteuil roulant électrique	48
Financement de l'appareillage : la réforme du 1er décembre 2025	49
<b>LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES ET MÉDICALES</b>	<b>51</b>
<b>L'AFFECTION LONGUE DURÉE (ALD)</b>	<b>51</b>
Deux scénarios de diagnostic : procédures différentes	51
Qui peut faire la demande d'ALD ?	52
Les étapes de la demande d'ALD	53
Documents nécessaires à la demande d'ALD	53
Après la reconnaissance de l'ALD : ce qui change	54
Cas particuliers et questions fréquentes	54
Les bons de transport et le remboursement des frais de déplacement	55
<b>LES CONGÉS SPÉCIFIQUES ET L'ARRÊT MALADIE POUR LES PARENTS</b>	<b>58</b>
Le congé d'hospitalisation (destiné aux pères)	58
Le congé d'annonce de handicap	60
L'arrêt maladie : une ressource souvent oubliée	61
<b>LE DOSSIER MDPH</b>	<b>64</b>
Pourquoi déposer un dossier à la MDPH ?	64
Quand déposer le dossier ?	65

Composition du dossier MDPH	65
Documents et justificatifs à joindre	67
Les taux de handicap et leur calcul	68
L'impact du taux à 80% et plus : cartes CMI et droits supplémentaires	69
Comprendre les allocations : AEEH, compléments et PCH	72
La PCH (Prestation de compensation du handicap)	76
Cumuls et non-cumuls : ce qu'il faut savoir	78
La CDAPH : la commission d'évaluation	80
Les délais : variable selon les départements	80
En cas de refus ou de décision non satisfaisante : les recours	81
Résumé pratique : les étapes clés	83
<b>LES AUTRES AIDES FINANCIÈRES</b>	<b>84</b>
L'aide de la CPAM pour les thérapies exceptionnelles (foyers précaires)	84
L'AJPP : l'allocation journalière de présence parentale	85
Le CMG : complément de libre choix du mode de garde (enfant en situation de handicap)	90
<b>L'ACCÈS À LA RÉÉDUCATION INSTITUTIONNELLE : CAMSP ET SESSAD</b>	<b>91</b>
Le CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce	92
Le SESSAD : Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile	93
La qualité d'accompagnement : variables selon les structures	96
Le problème : impossible d'avoir toutes les thérapies	97
Comment choisir ou combiner CAMSP, SESSAD et libéral ?	98
Points importants à retenir	98
Les instituts d'éducation motrice (iem)	100
IEM et SESSAD : cumulable ?	101
Quand envisager un IEM ?	101
<b>CONCLUSION</b>	<b>103</b>
Un parcours difficile, mais vous n'êtes pas seul	103
Les ressources existent	103
Les progrès sont possibles	103
Le quotidien devient possible	103
Des conseils pour la route	104
Un dernier mot	104

# PRÉAMBULE

Ce guide a été réalisé par des parents d'enfants en situation de paralysie cérébrale, à l'initiative de l'association **Avec Soline Contre la Paralysie Cérébrale**. Nous partageons tous une expérience commune : le choc du diagnostic, le traumatisme de l'annonce, et la réalité souvent écrasante de ce nouveau quotidien une fois les portes de l'hôpital franchies.

Nous savons ce que c'est de se sentir **complètement dépassé**. De remplir des formulaires sans comprendre les termes administratifs. D'attendre des appels de structures avec des listes d'attente interminables. De chercher désespérément un kinésithérapeute disponible. D'essayer de comprendre les droits, les aides, les démarches, tout en gérant l'anxiété et la fatigue émotionnelle.

Nous savons aussi ce que c'est d'être **isolé**. De sentir que personne ne comprend vraiment, que les autres parents « normaux » ne vivent pas la même réalité, que votre enfant est seul avec ce diagnostic. Cette solitude est l'une des plus difficiles à porter.

C'est pourquoi nous avons décidé d'écrire ce guide.

Nous avons voulu créer le document que nous aurions aimé recevoir en sortant de l'hôpital. Un guide qui explique les choses. Un guide qui vous dit ce qui est réaliste et ce qui est du fantasme. Un guide qui vous rassure en vous montrant que vous n'êtes pas seuls, que d'autres familles ont traversé cela, et qu'on en sort.

Nous espérons qu'il vous aidera à comprendre la paralysie cérébrale, les démarches à entreprendre, les aides auxquelles vous avez droit, et comment accéder à la rééducation dont votre enfant a besoin. Mais surtout, nous espérons qu'il vous rappellera que même dans les moments les plus difficiles, il y a aussi de la beauté, de la résilience, et de la joie à découvrir.

Ce qui commence maintenant est effectivement votre plus grand combat. Mais c'est aussi votre plus belle aventure.

Ce guide a été écrit entre 2024 et 2026. **Les lois, les organismes et les aides évoluent constamment**. Il est tout à fait possible que certaines informations (montants d'allocations, critères d'accès, structures disponibles, délais administratifs) deviennent obsolètes ou changent.

Ce guide est une base, un point de départ. Il vous donne les clés pour comprendre le système et savoir vers qui vous tourner. Mais chaque situation est unique, et seuls les organismes officiels de votre département peuvent vous donner une réponse précise et actuelle.

Le Papa de Soline.

# LES PREMIERS PAS

Traduction du texte original d'Emily Pearl Kingsley - 1987

*“On me demande souvent de décrire mon expérience d'avoir élevé un enfant aux besoins particuliers afin d'aider ceux qui n'ont pas vécu cette expérience unique à comprendre, à imaginer ce que l'on peut ressentir. C'est comme ça.*

*Quand vous allez avoir un enfant, c'est comme planifier un fabuleux voyage en Italie. Vous vous achetez un tas de livres sur le pays, des guides qui vous permettent d'établir votre itinéraire : le Colisée, Michel-Ange, les gondoles de Venise. Vous apprenez même quelques phrases d'italien, cela devient vraiment très excitant.*

*Après quelques mois d'anticipation passionnée, enfin le grand jour arrive. Vous faites vos valises et vous partez. Plusieurs heures plus tard, l'avion atterrit. L'hôtesse annonce « Bienvenue en Hollande ! » En Hollande ? Comment ça en Hollande ? Mon billet était pour l'Italie, pas la Hollande ! Je suis censé·e être en Italie. Toute ma vie j'ai rêvé d'aller en Italie.*

*Mais il y a eu un changement d'aiguillage en cours de route. Ils ont atterri en Hollande, et vous devez y rester.*

*La chose importante, c'est qu'ils ne vous ont pas amené·e dans un endroit horrible, dégoûtant, immonde, pestilentiel, où règneraient la famine et les maladies. C'est juste un endroit différent.*

*Alors vous devez aller acheter de nouveaux guides. Vous devez apprendre une langue complètement nouvelle. Et vous allez rencontrer un groupe de gens totalement nouveau que vous n'auriez jamais rencontré autrement. C'est juste un endroit différent.*

*Le rythme est plus lent qu'en Italie, c'est moins clinquant. Après quelque temps, vous reprenez votre souffle, vous regardez aux alentours, et vous remarquez qu'il y a des moulins en Hollande. La Hollande a des tulipes. La Hollande a même Rembrandt.*

*Mais tous les gens que vous connaissez sont allés en Italie et ils vantent les merveilles de l'Italie et le bon temps qu'ils ont eu là bas. Et pour le reste de votre vie, vous pensez : « Oui, c'est là que j'étais supposé·e me rendre, c'est ce que j'avais prévu. »*

*Et la peine ne s'en ira jamais, car la perte de ce beau rêve est une perte majeure.*

*Mais si vous passez votre vie à regretter de ne pas avoir atterri en Italie, vous risquez de ne jamais être libre d'apprécier les choses très spéciales qu'on ne trouve qu'en Hollande.”*

## LE DIAGNOSTIC

### Comment se pose le diagnostic

Le diagnostic d'une paralysie cérébrale se confirme souvent à l'hôpital. Il est généralement posé peu de temps après la naissance ou dans les 6 à 9 premiers mois, lors de l'apparition des premiers troubles moteurs de l'enfant. Il est posé par un neurologue ou un neuropédiatre après une analyse d'imagerie à résonance magnétique (IRM) du cerveau.

### Le moment du diagnostic : un choc émotionnel

Le diagnostic marque un tournant majeur. C'est un moment où vous apprenez que votre enfant vivra avec un handicap permanent, et où l'avenir que vous aviez imaginé bascule soudainement.

Il est **tout à fait normal** de ressentir :

- Du choc et de l'incrédulité
- De la peur face à l'inconnu
- De la culpabilité (même si ce n'est jamais votre faute)
- De la tristesse et du deuil de l'enfant que vous pensiez avoir
- Une sensation de vide et d'écrasement

Beaucoup de parents témoignent: « C'est comme si tout s'écroulait d'un coup. »

### Prenez le temps de digérer

**Il est très important de commencer par digérer la nouvelle et de se concentrer sur son enfant et sa famille.** Les démarches administratives, les dossiers à constituer, les thérapies à organiser... tout cela peut attendre quelques jours ou quelques semaines.

Les premiers jours après le diagnostic, votre priorité n'est pas de remplir des formulaires ou de chercher un kinésithérapeute. Votre priorité est de :

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Prendre soin de vous émotionnellement** : parler à votre entourage, pleurer si besoin, vous laisser du temps
- **Être présent pour votre enfant** : le câliner, le regarder, le connaître vraiment
- **Soutenir votre couple ou votre famille** : ces annonces testent les relations ; n'hésitez pas à chercher de l'aide. Si votre enfant est hospitalisé, il vous est probablement possible de consulter un psychiatre.
- **Laisser la réalité s'installer progressivement** : il n'y a pas d'urgence à tout comprendre immédiatement

Les administrateurs, les médecins, les structures comprendront que vous ayez besoin d'une pause. Vous pouvez toujours commencer les démarches deux semaines ou deux mois après le diagnostic.

### Malgré tout, la vie continue

Malgré ce sentiment que « rien ne sera plus jamais comme avant », la vie continue. Elle est différente, certes, mais elle continue.

#### Les jours suivants le diagnostic :

- Votre enfant aura faim, vous ferez à manger
- Votre enfant sourira, vous sourirez aussi
- Il y aura des moments de douceur, des rires, des instants ordinaires
- La vie quotidienne reprendra son cours, même modifiée

Cette réalité peut sembler étrange à vivre : d'un côté, un immense poids; de l'autre, la banalité du quotidien. C'est normal. La vie humaine est capable de contenir à la fois la douleur et la joie.

### Un chemin jonché d'embûches et mais aussi de joies

Le chemin que vous empruntez ensemble sera désormais **jonché d'embûches**. Il y aura :

- Des moments difficiles : crises, régression, complications médicales
- Des rendez-vous épuisants : médecins, administrateurs, thérapies
- De la frustration : des portes fermées, des listes d'attente, des décisions qui ne vous conviennent pas
- De la fatigue physique et émotionnelle : l'accompagnement du handicap use

Mais ce chemin réserve aussi **de véritables joies**:

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Des progrès : tout petit, votre enfant fera un geste qu'il ne faisait pas avant
- Des rires partagés : les moments où votre enfant découvre le monde avec enthousiasme
- Des liens forts : les familles touchées par le handicap développent souvent une profondeur de relation remarquable
- De la fierté : voir son enfant progresser, s'adapter, persévérer, c'est profondément beau
- Des rencontres : vous rencontrerez d'autres familles, des professionnels dévoués, une communauté souvent très solidaire
- Une perception différente : certains parents disent que le handicap de leur enfant leur a enseigné des valeurs qu'ils n'auraient jamais connues autrement

### **Personne ne peut prédire l'avenir avec certitude**

C'est une vérité difficile à accepter quand on vient de recevoir un diagnostic : **personne ne peut dire avec certitude ce que sera la vie de votre enfant.**

Les médecins peuvent faire des **pronostics**, mais ce ne sont que des estimations basées sur des données générales. Ces pronostics se confirmeront parfois... mais souvent pas.

**Pourquoi ?** Parce que le cerveau et sa capacité à se réorganiser (la plasticité cérébrale) sont **encore très mal connus** malgré les avancées scientifiques.

### **La taille de la lésion ne dit pas tout**

L'une des frustrations majeures des familles : la taille et la localisation de la lésion cérébrale vue à l'IRM **ne sont pas toujours corrélées à l'importance des séquelles.**

Par exemple :

- Un enfant avec une petite lésion cérébrale peut avoir des séquelles importantes
- Un enfant avec une grosse lésion peut récupérer de nombreuses fonctions
- Deux enfants avec la même lésion au même endroit peuvent avoir des évolutions complètement différentes

C'est l'une des raisons pour lesquelles les pronostics médicaux sont si imprécis. Le cerveau trouve des chemins de contournement que la science n'a pas prévu.

### **La rééducation peut permettre des récupérations**

Contrairement à ce qu'on peut penser, une paralysie cérébrale n'est pas une condamnation à l'immobilité ou à l'absence de progrès.

Les rééducations (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, etc.) **peuvent permettre de récupérer des fonctions motrices et cognitives** que les médecins n'avaient pas prédites. Chez l'enfant en particulier, dont le cerveau est encore en développement, la neuroplasticité offre des possibilités de compensation et d'adaptation remarquables.

### **Le défi du diagnostic précoce : mouvements réflexes et mouvements volontaires**

**Une réalité importante à comprendre** : dans les premiers mois de vie de l'enfant, il est **parfois difficile de détecter les séquelles** de la paralysie cérébrale avec certitude.

Pourquoi ? Parce qu'il faut distinguer deux types de mouvements chez le nourrisson :

#### **Les mouvements réflexes :**

- Ce sont des mouvements automatiques, involontaires, programmés dans le système nerveux
- Ils sont **très fréquents chez les enfants très jeunes** (nouveau-nés et nourrissons de quelques mois)
- L'enfant les fait sans vraie volonté ou contrôle moteur conscient
- Exemples : réflexe de succion, réflexe de préhension, réflexe de Moro (sursaut)

#### **Les mouvements volontaires :**

- Ce sont des mouvements contrôlés par la volonté et le cerveau moteur
- Ils apparaissent progressivement au fur et à mesure du développement
- L'enfant les fait intentionnellement, pour atteindre un but (attraper un objet, lever la tête, se tourner)

#### **Le problème :**

Les mouvements réflexes **tendent à disparaître naturellement entre 6 et 9 mois**. Jusqu'à cet âge, il est très difficile de savoir si l'enfant qui fait des mouvements a vraiment un bon contrôle moteur ou s'il ne s'agit que de simples réflexes. Un enfant atteint de paralysie cérébrale peut très bien faire des mouvements réflexes normaux, ce qui peut tromper les parents en leur faisant croire que « tout va bien ».

**Il est donc très important de ne pas se baser uniquement sur ces mouvements réflexes pour conclure que l'enfant n'a pas de problème moteur.** Seul un professionnel entraîné

(pédiatre, neuropédiatre, physiothérapeute) peut différencier ces deux types de mouvements et repérer les signes d'une paralysie cérébrale.

### Conséquence cruciale :

Même si tout semble aller pour le mieux dans les premiers mois, **la rééducation précoce reste fortement conseillée**. Pourquoi ?

- Elle permet de stimuler le cerveau pendant sa période la plus plastique (avant 2-3 ans)
- Elle peut prévenir l'apparition de contractures et de déformations
- Elle peut compenser les déficits moteurs avant qu'ils ne deviennent trop importants
- Elle offre à l'enfant les meilleures chances de récupération

Ne pas attendre que les mouvements réflexes disparaissent pour commencer la rééducation. Commencer tôt, c'est donner à votre enfant les meilleures armes pour compenser les lésions cérébrales et développer son potentiel moteur au maximum.

### Des histoires qui inspirent

Il existe de nombreux **témoignages d'enfants atteints de paralysie cérébrale** qui ont accompli des choses considérées comme impossibles :

- Des enfants qui poursuivent de très grandes études universitaires
- Des jeunes qui courent le 100 mètres en moins de 11 secondes en tant que paralympiens
- Des adolescents qui deviennent musiciens, artistes, ou écrivains
- Des jeunes adultes qui exercent des professions compliquées, vivent de manière autonome, créent des familles

Ces histoires ne sont pas du fantasme ou de l'exception : elles sont réelles et plus fréquentes qu'on ne le pense.

### Mais aussi :

D'autres enfants auront moins de chances. Certains resteront très dépendants, certains ne parleront pas, certains auront un handicap très lourd. Et c'est une réalité qu'il faut aussi accepter.

**Pourtant** : les progrès de ces enfants-là, même minimes, même microscopiques, rendent leurs parents **extrêmement fiers**. Un enfant qui apprend à tenir sa tête un peu plus longtemps, qui commence à ouvrir les doigts, qui sourit pour la première fois en réponse à une caresse... ce sont des victoires qui bouleversent les familles d'amour et de fierté.

### **Être bienveillants envers vous-mêmes**

Le diagnostic vient de tomber. Vous ne savez pas ce que sera la vie de votre enfant. Les médecins non plus, malgré leur expérience. Personne ne peut vous dire si votre enfant marchera, parlera, ou ira à l'université.

C'est effrayant et libérateur à la fois : effrayant parce que l'incertitude fait peur, libérateur parce que cela signifie que les possibilités ne sont pas écrites d'avance.

#### **À partir de maintenant :**

- Soyez patients avec vous-mêmes
- Laissez le temps faire son œuvre
- Observez votre enfant plutôt que de chercher à coller à des pronostics
- Gardez l'espoir sans tomber dans l'illusion
- Acceptez que certains jours seront meilleurs que d'autres

La route est longue. Elle sera semée d'embûches. Mais elle sera aussi remplie de moments qui vous donneront de la force pour continuer.

### NE PAS RESTER SEUL

Le diagnostic d'une paralysie cérébrale plonge les familles dans une situation souvent isolante. On se sent incompris, seul face à l'administratif, seul face aux décisions à prendre, seul face à la fatigue et à l'anxiété. **Pourtant, il existe de nombreuses ressources pour vous soutenir.** Ne pas hésiter à les solliciter est crucial pour votre bien-être et celui de votre enfant.

#### Les associations spécialisées

Les associations spécialisées en paralysie cérébrale et handicap jouent un **rôle fondamental** dans votre parcours. Elles offrent bien plus qu'un simple soutien administratif.

#### Les services proposés par les associations

- **Une aide administrative** pour constituer vos dossiers MDPH, AEEH, PCH : elles connaissent les rouages mieux que quiconque
- **Un financement partiel ou total** de rééducations, de stages intensifs, d'appareillage ou d'équipements
- **Une aide financière** pour des projets spécifiques (voyage thérapeutique, équipement particulier)
- **Un groupement d'achats collectifs** pouvant réduire considérablement les coûts
- **Un soutien psychologique** et une écoute bienveillante : quelqu'un qui comprend votre situation
- **Des groupes de paroles** avec d'autres familles dans la même situation : partage d'expériences, conseils mutuels
- **Des événements, journées d'information, webinaires** : rester informé, apprendre
- **Un accès à un réseau** de familles et de professionnels : sortir de l'isolement

#### Pourquoi contacter rapidement une association

**Il est fondamental de contacter une association rapidement après le diagnostic.** Voici pourquoi :

- Elles connaissent les rouages administratifs bien mieux que quiconque et peuvent vous **éviter des erreurs coûteuses**
- Elles disposent souvent de **budgets d'aide et peuvent financer rapidement** des thérapies en attente d'acceptation dans le système public
- Elles peuvent vous **orienter vers les bonnes ressources** en fonction de votre situation spécifique
- Elles vous **font gagner du temps** en vous expliquant comment remplir correctement vos dossiers

**Important** : Les associations ne sont **pas des institutions froides**. Elles sont composées de parents, de bénévoles et de professionnels motivés. Elles comprennent votre situation car beaucoup ont vécu exactement la même chose. Elles savent comment vous aider concrètement.

### Les limites des associations

Gardez à l'esprit que **les associations, même si précieuses, ne sont pas toujours constituées de professionnels de santé**. Leurs conseils doivent être complétés par un suivi médical rigoureux. Elles ne remplacent en aucun cas un neurologue ou un neuropédiatre, mais elles les complètent utilement.

### Les groupes de paroles et de soutien

Au-delà des associations formelles, existent des **groupes de paroles** et de **soutien entre pairs** : réunions mensuelles, rencontres entre parents, échanges réguliers. Ces espaces offrent quelque chose d'unique : **être entendu par quelqu'un qui vit exactement la même situation**.

#### Les bénéfices des groupes de paroles :

- **Une compréhension mutuelle sans jugement** : personne ne vous juge, tout le monde comprend
- **Un sentiment de moins-être-seul** : découvrir que d'autres vivent les mêmes défis, les mêmes peurs
- **Des conseils pratiques** : comment gérer la fatigue, les rendez-vous, la fratrie
- **Un espace pour exprimer ses émotions** : colère, culpabilité, frustration, sans crainte d'être mal compris
- **De l'espoir** : entendre d'autres familles raconter leurs progrès, leurs victoires
- **Une vraie amitié** : souvent, les amitiés nouées dans ces groupes deviennent durables

#### Comment les trouver :

- Contactez une association locale : elles organisent souvent des groupes de paroles
- Cherchez sur les réseaux sociaux des « groupes de parents » locaux
- Demandez à votre équipe médicale s'il existe des groupes dans votre région
- Certains hôpitaux ou structures de rééducation proposent aussi des groupes de soutien

### Les communautés en ligne et les réseaux sociaux

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Les groupes Facebook, Instagram, et autres réseaux dédiés à la paralysie cérébrale et au handicap offrent une **communauté virtuelle précieuse**. Vous y retrouverez d'autres familles, des partages d'expérience, des conseils pratiques et une écoute mutuelle. Cette solidarité est inestimable, **surtout dans les premiers jours du diagnostic**.

### Les points positifs

- **Une compréhension mutuelle sans jugement** : disponible 24h/24, quand vous avez besoin
- **Des conseils pratiques** sur la vie quotidienne, les appareils, les structures, les aides
- **Des histoires inspirantes** de progrès et de résilience : voir d'autres enfants progresser donne de l'espoir
- **Un sentiment d'appartenance** : vous n'êtes pas seul dans cette bataille
- **Des informations partagées et des alertes** sur les nouveautés, thérapies, ou aides disponibles
- **Accessibilité** : à toute heure, de chez vous, sans contrainte de déplacement

### Les prudences essentielles

Aussi précieux que soient ces espaces, il est **crucial de garder un regard critique**. Chaque enfant en situation de paralysie cérébrale est unique : la gravité, le type de troubles moteurs, l'évolution, les comorbidités, tout cela varie considérablement d'un enfant à l'autre.

### Les pièges à éviter :

- **Les publications montrant des progrès spectaculaires** peuvent être source d'espoir, mais aussi de frustration si votre enfant suit une trajectoire différente. Les réseaux sociaux montrent souvent les « success stories » : les progrès moins visibles ne sont jamais postés.
- **Les discussions sur les complications graves ou les pronostics sombres** peuvent vous plonger dans une anxiété inutile si votre situation est différente. Un cas grave qu'on lit n'est pas nécessairement la trajectoire de votre enfant.
- **L'information médicale non vérifiée** : beaucoup de conseils circulant sont basés sur l'expérience personnelle, pas sur des données scientifiques.
- **Les décisions thérapeutiques basées sur les groupes** : ce qui a marché pour un enfant ne marchera pas nécessairement pour le vôtre.

### Comment naviguer sainement ces espaces

- **Rappelez-vous que les progrès et la sévérité ne sont jamais les mêmes** d'un enfant à l'autre
- **Consultez toujours votre professionnel de santé** pour valider les informations médicales
- **Participez à ces communautés pour le soutien émotionnel**, pas pour un avis médical

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Protégez votre bien-être émotionnel** en limitant votre exposition aux contenus trop anxiogènes
- **Demandez toujours conseil auprès des professionnels** pour les décisions thérapeutiques importantes
- **Gardez une distance critique** : lisez, apprenez, mais vérifiez avec votre médecin

### Le soutien professionnel : psychologues et psychiatres

Au-delà du soutien communautaire, **ne pas hésiter à solliciter de l'aide auprès de professionnels de santé mentale** est crucial.

#### Quand consulter un psychologue ou psychiatre

- **Après le diagnostic** : pour traiter le choc, le deuil, l'anxiété massive
- Si vous sentez une **dépression** s'installer : fatigue persistante, désespoir, perte de sens
- **Si l'anxiété vous paralyse** : peur constante, obsessions, insomnies
- **Si le couple craque** : frustrations accumulées, incompréhension entre parents
- **Si la fratrie souffre** : enfants jaloux, anxieux, délaissés
- **Pour l'enfant lui-même** : beaucoup d'enfants en situation de handicap bénéficient d'un suivi psychologique pour traiter la dépression, l'anxiété, l'acceptation du handicap

#### Financement du soutien psychologique

- **CPAM** : rembourse partiellement les consultations de psychologue ou psychiatre sur prescription médicale
- **PCH** : peut financer un suivi psychologique
- **Certaines associations** : proposent un soutien psychologique gratuit
- **Certains hôpitaux ou structures** : proposent un suivi psy dans le cadre du suivi médical
- **Mutuelles** : selon le contrat, peuvent couvrir une partie des consultations

**Important** : La santé mentale est aussi importante que la santé physique de votre enfant. Ne pas la négliger.

### Le soutien de la famille et des amis

Quand cela est possible, **se reposer sur les amis et la famille est très bénéfique**, mais souvent difficile à demander.

#### Comment accepter et demander de l'aide

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Acceptez que vous ne pouvez pas tout faire seul** : c'est normal, c'est humain
- **Demandez de l'aide précise** : au lieu de « j'ai besoin d'aide », dites « peux-tu garder mon enfant mercredi après-midi ? »
- **Déléguez** : grands-parents pour les courses, amis pour une sortie, cousins pour surveiller pendant que vous dormez
- **Créez des moments de respiration** : même quelques heures, pour vous sortir du rôle de parent d'enfant en situation de handicap
- **Acceptez l'aide même imparfaite** : votre mère ne fait pas les exercices de kiné exactement comme le kinésithérapeute, mais elle essaie, et c'est déjà merveilleux

### Comment expliquer votre besoin aux proches

- **Soyez honnête** : « j'ai besoin d'aide, je suis complètement épuisé »
- **Expliquez le handicap** : beaucoup de proches ne comprennent pas vraiment ce que c'est; prendre le temps d'expliquer aide
- **Ne pas culpabiliser les proches** : beaucoup se sentent maladroits, impuissants
- **Félicitez chaque aide** : montrez que c'est vraiment utile, même si c'est petit

### Les séjours de répit : permettre aux parents de souffler

Les séjours de répit sont une ressource souvent oubliée mais extrêmement précieuse. Il s'agit de périodes courtes (week-ends, vacances) pendant lesquelles **des professionnels s'occupent complètement de votre enfant**, permettant aux parents de se reposer, de se ressourcer, ou simplement de dormir une nuit complète.

### Qu'est-ce qu'un séjour de répit ?

- **Une pause pour les parents** : quelques jours ou une semaine sans être en responsabilité 24h/24
- **Un encadrement professionnel** : éducateurs, infirmiers, auxiliaires de vie qualifiés
- **Un cadre sécurisé** : structures agréées, suivi médical assuré
- **Souvent ludique et enrichissant** : jeux, activités, sorties; ce n'est pas une « garderie » mais une vraie prise en charge
- **Possible même pour les enfants avec les handicaps les plus sévères** : quadriplégie, nécessitant une aide totale

### Pourquoi c'est crucial

- **Prévention du burn-out parental** : la fatigue chronique détruit; le répit l'atténue
- **Préservation du couple** : avoir du temps ensemble, sans culpabilité
- **Bien-être de la fratrie** : une sortie en famille sans l'enfant handicapé, c'est aussi important

- **Récupération personnelle** : dormir, se détendre, reprendre des forces
- **Amélioration de la relation parent-enfant** : revenir reposé et plus patient

### Comment y accéder

- **Associations** : beaucoup proposent des séjours de répit gratuits ou peu coûteux
- **Structures médico-sociales** : certains IME, SESSAD, ou structures spécialisées proposent du répit
- **Collectivités territoriales** : certains départements financent des séjours de répit
- **PCH** : peut financer un séjour de répit
- **Crèches de répit** : pour les plus jeunes enfants, accueil ponctuel assuré

### Important : le séjour de répit n'est pas de la maltraitance

Beaucoup de parents culpabilisent d'avoir besoin d'une pause. **C'est faux.** Se reposer est :

- **Un droit** : vous êtes humain, vous avez besoin de repos
- **Bénéfique pour votre enfant** : un parent reposé est un meilleur parent
- **Normal** : tous les parents ont besoin de pauses, c'est universellement humain
- **Professionnel** : votre enfant est entre de bonnes mains, avec des gens formés

**Ne culpabilisez pas. Demandez.**

## Construire votre réseau de soutien personnel

Chaque famille est différente. Votre réseau de soutien sera **unique** et adapté à votre situation :

- Pour certains, ce sera principalement les associations
- Pour d'autres, ce sera la famille élargie
- Pour d'autres encore, ce sera les groupes en ligne
- La plupart bénéficieront d'une combinaison de tous ces soutiens

**Ce qui compte, c'est :**

1. **Identifier vos besoins** : soutien émotionnel? aide administrative? aide pratique au quotidien?
2. **Accepter que c'est normal d'en avoir besoin**
3. **Oser demander**
4. **Remercier** ceux qui vous aident
5. **Rester vigilant** à votre propre santé mentale



## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

### **Message clé : vous n'êtes pas seul**

Le diagnostic de paralysie cérébrale peut sembler isolant et accablant. **Mais vous n'êtes pas seul.** Des milliers de familles vivent la même réalité. Des ressources existent. Des gens veulent vous aider.

**Ne restez pas seul par honte, par fierté ou par sentiment d'impuissance.**

Contactez une association. Rejoignez un groupe. Appelez un psychologue. Demandez de l'aide à un ami. Prenez un séjour de répit.

**Prendre soin de vous, c'est aussi prendre soin de votre enfant.**

# COMPRENDRE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Cette section se veut relativement exhaustive. Elle couvrira les différents types de paralysies cérébrales et les complications associées. Cela peut faire très peur en première lecture. Mais gardez en tête que peu d'enfants présentent toutes ces complications simultanément. Les paralysies cérébrales étant plurielles, les séquelles le sont aussi. Certains enfants n'en garderont que très peu. D'autres en auront beaucoup plus. Dans les premières années de vie de l'enfant, il est quasiment impossible d'établir avec précision ce que sera le handicap final de l'enfant.

### Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?

La paralysie cérébrale est un ensemble de troubles permanents affectant le mouvement et la posture. Ces troubles résultent d'une **lésion non évolutive du cerveau** survenue pendant son développement (pendant la grossesse ou dans les premières années de vie).

Pour le dire plus simplement : c'est un handicap moteur permanent dû à des dommages au cerveau qui se sont produits avant que le cerveau ne soit complètement formé. Contrairement à ce que son nom pourrait suggérer, il ne s'aggrave généralement pas avec le temps. La lésion cérébrale est figée, mais l'expression de ses conséquences peut évoluer au fil de la croissance et de la rééducation.

### Les causes : comment se produit la paralysie cérébrale ?

**Chaque jour en France, 4 enfants naissent avec une condition de paralysie cérébrale.**

Les causes les plus fréquentes incluent :

- **L'AVC périnatal** : un accident vasculaire cérébral survenant pendant la grossesse ou autour de la naissance
- **Une grande prématurité** : naissance avant 32-34 semaines, avec risques de saignements cérébraux ou d'immaturation cérébrale
- **Un manque d'oxygène à la naissance** (anoxie/hypoxie) : asphyxie périnatale, complications lors de l'accouchement
- **Une maladie systémique sévère** : méningite, sepsis, infections graves affectant le cerveau en développement
- **Des malformations cérébrales** : anomalies du développement du cerveau détectées in utero ou à la naissance
- **Un traumatisme crânien** : rare mais possible si chute ou accident grave dans les premières années

**Concernant l'AVC périnatal** : 500 à 1 000 enfants en France en souffrent chaque année. Environ 70% d'entre eux développeront une paralysie cérébrale et des troubles associés.

### **La grande diversité : pourquoi chaque enfant est différent**

Voici ce qui rend la paralysie cérébrale si variable d'un enfant à l'autre :

#### **Le moment de la lésion :**

- Une lésion prénatale (pendant la grossesse) peut avoir des conséquences différentes d'une lésion à la naissance ou à 6 mois
- Plus le cerveau était immature au moment de la lésion, plus la capacité de compensation peut être importante (mais aussi plus l'impact initial peut être sévère)

#### **L'étendue de la lésion :**

- Une petite lésion localisée peut avoir des effets mineurs ou majeurs selon sa localisation
- Une lésion étendue peut sembler catastrophique mais laisser intactes des zones cruciales

#### **La localisation de la lésion :**

- Une lésion dans la zone motrice provoquera surtout des troubles du mouvement
- Une lésion dans d'autres régions peut affecter le langage, la vision, la cognition, ou plusieurs domaines à la fois

#### **La nature de la lésion :**

- Un saignement cérébral
- Une zone d'ischémie (manque d'oxygène)
- Une malformation du cerveau
- Une atrophie (perte de tissu)

Chacune se manifeste différemment et évolue différemment.

### **Les différentes formes de paralysie cérébrale**

La paralysie cérébrale ne se présente pas de la même manière chez tous les enfants. Il existe plusieurs **classifications** selon les symptômes dominants :

#### **Selon le type de troubles moteurs**

### La paralysie cérébrale spastique (70-80% des cas)

- Caractérisée par une **rigidité musculaire** et une augmentation du tonus musculaire
- Les muscles sont tendus, contractés, difficiles à détendre
- Les enfants présentent souvent une posture figée, des spasticités
- Elle peut être unilatérale (un côté du corps), bilatérale (les deux côtés), ou affecter particulièrement les jambes (diploégie) ou tout le corps (quadriplégie)

### La paralysie cérébrale dyskinétique (15-25% des cas)

- Caractérisée par des **mouvements involontaires** : tremblements, mouvements athétosiques (lents et tortillants), dystonies (contractions involontaires)
- Ces mouvements s'amplifient avec l'émotion ou l'effort
- L'enfant a du mal à maintenir une posture stable
- Le tonus musculaire peut être normal ou variable

### La paralysie cérébrale ataxique (5-10% des cas)

- Caractérisée par des problèmes d'**équilibre et de coordination**
- L'enfant a du mal à organiser ses mouvements, les gestes sont imprécis et maladroits
- La marche est instable, l'équilibre fragile
- Le tonus musculaire est généralement normal ou diminué

### Les formes mixtes

- Combinaisons des trois formes précédentes
- Par exemple : spasticité + dyskinésie, ou ataxie + spasticité

### Selon la distribution corporelle

- **Monoplégie** : Un seul membre affecté (rare)
- **Diploégie** : Principalement les deux jambes (les bras peu ou pas affectés)
- **Triplégie** : Trois membres affectés (par exemple, les deux jambes et un bras)
- **Hémiplégie** : Un côté du corps (bras et jambe du même côté)
- **Quadriplégie** : Les quatre membres (corps entier)
- **Paraplégie** : Les deux jambes

### Selon la sévérité fonctionnelle (échelle GMFCS)

La **Gross Motor Function Classification System (GMFCS)** classe les enfants de 1 à 5 selon leurs capacités motrices :

- **Niveau I** : Marche sans restrictions, peut courir et sauter avec quelques limitations
- **Niveau II** : Marche sans assistance technique, mais marche peut être maladroite ou difficile en terrain accidenté

- **Niveau III** : Marche avec aide technique (cane, déambulateur)
- **Niveau IV** : Mobilité assise limitée, déplacements en fauteuil roulant avec aide
- **Niveau V** : Immobilité complète, dépend entièrement d'une tierce personne

### L'importance de comprendre la forme de votre enfant

Connaître la **forme spécifique** de paralyse cérébrale de votre enfant est important parce que :

- Cela aide les professionnels à adapter la rééducation
- Cela vous permet de mieux comprendre pourquoi certains mouvements sont difficiles
- Cela aide à anticiper les complications possibles (contractures pour la spasticité, instabilité pour l'ataxie)
- Cela peut vous aider à trouver des SESSAD ou des structures spécialisées adaptées

**Mais rappelons-le** : même si deux enfants ont le même type et la même distribution, chacun est unique. La sévérité, l'évolution, et les capacités de compensation varient énormément.

### Ce que la paralyse cérébrale n'est PAS

Pour clarifier :

- **Ce n'est pas une maladie progressive** : elle ne s'aggrave pas au fil du temps. La lésion cérébrale est stable.
- **Ce n'est pas contagieux** : vous ne l'avez pas « fait » par vos gènes ou vos actes
- **Ce n'est pas toujours lié à une maltraitance ou une négligence** : bien que très rarement, une paralyse cérébrale peut résulter d'un traumatisme; mais dans la majorité des cas, c'est un événement médical survenu sans faute de personne
- **Ce n'est pas une maladie mentale** : bien que certains enfants aient aussi des troubles cognitifs, la plupart ont une intelligence normale ou subnormale
- **Ce n'est pas une condamnation à l'absence de vie sociale ou de lien** : avec la bonne rééducation et le soutien, de nombreux enfants vivent pleinement

### Les troubles associés

La plupart des enfants en situation de paralyse cérébrale présentent aussi d'autres troubles :

**Épilepsie** (40-60% des cas)

- Complication neurologique fréquente liée aux lésions cérébrales
- Peut apparaître précocement ou plus tard dans l'enfance
- Généralement bien contrôlée par les médicaments (voir section dédiée à l'épilepsie)

### **Troubles visuels** (30-50% des cas)

- Strabisme, myopie, hypermétropie, amblyopie
- Faiblesse visuelle corticale (difficulté du cerveau à traiter l'information visuelle)
- Troubles de la motricité oculaire
- Peuvent impacter significativement l'apprentissage et l'orientation spatiale

### **Troubles du langage et de la communication** (30-50% des cas)

- Dysarthrie (trouble moteur de la parole)
- Dysphasie (trouble du langage)
- Troubles de la déglutition (difficulté à avaler, risque d'aspiration)
- Certains enfants peuvent être non-verbaux et nécessiter des modes de communication alternatifs

### **Troubles de l'audition** (5-15% des cas)

- Moins fréquent mais important à dépister
- Peut être sensoriel ou neurologique

### **Troubles cognitifs** (variable selon la localisation et l'étendue de la lésion)

- Déficience intellectuelle légère à modérée (certains enfants)
- Autres enfants ont une intelligence tout à fait normale
- Troubles des apprentissages spécifiques (dyscalculie, dyslexie)

## **Le Syndrome de West**

Le Syndrome de West est une forme d'épilepsie particulière, sévère et spécifique à la petite enfance. Il est important de le connaître car il requiert une prise en charge urgente et intensive.

### **Définition et Caractéristiques**

Le Syndrome de West est une épilepsie infantile rare mais grave, généralement observée entre 3 et 12 mois. Il est caractérisé par :

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Des crises caractéristiques appelées « spasmes infantiles », qui se manifestent par des contractions musculaires brèves et répétées du tronc, des bras et des jambes. L'enfant peut avoir l'impression de « plier en deux »
- Une hypersyndrome visible à l'EEG, un pattern anormal très caractéristique
- Un ralentissement psychomoteur et un arrêt du développement
- Une urgence thérapeutique : sans traitement rapide, le risque de handicap grave augmente significativement

### Urgence du Diagnostic et du Traitement

Si votre enfant présente des spasmes suggérant un Syndrome de West, le diagnostic par EEG doit être établi rapidement et le traitement doit débuter sans attendre. Le traitement précoce améliore considérablement le pronostic. Des corticoïdes (ACTH ou prednisone) ou des antiépileptiques spécifiques sont généralement prescrits.

Le taux de rémission des spasmes atteint 50 à 60% avec une prise en charge appropriée. Cependant, le risque de handicap intellectuel associé reste important, surtout si les causes sont sévères.

### Les complications orthopédiques : une conséquence majeure souvent oubliée

Au-delà des troubles moteurs directs causés par la lésion cérébrale, la paralysie cérébrale entraîne un ensemble de **complications orthopédiques** qui s'aggravent au fil du temps, particulièrement pendant la croissance.

#### Comment se développent les déformations orthopédiques

La **spasticité** (rigidité musculaire) et l'**impossibilité de marcher ou de se mouvoir normalement** créent un **déséquilibre chronique** dans les muscles et les articulations :

- Les muscles spastiques tirent constamment sur les os et les articulations, les forçant dans des positions anormales
- L'enfant qui ne marche pas ou marche mal développe des patrons de mouvement compensatoires anormaux
- La croissance accélère ces phénomènes : pendant la puberté, les os grandissent plus vite que les muscles ne s'adaptent
- Les articulations qui ne sont jamais mises en mouvement correctement développent des contractures (raideurs permanentes)

**Résultat** : Des **déformations progressives** telles que :

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Pieds en équin** (sur la pointe des pieds, talon levé)
- **Rotations des hanches** (jambes tournées vers l'intérieur ou l'extérieur)
- **Luxation de la hanche** (la tête du fémur sort de son articulation)
- **Scoliose** (déviation de la colonne vertébrale)
- **Contractures** des coudes, poignets, genoux, chevilles (impossibilité d'étendre complètement une articulation)
- **Malformations de la colonne vertébrale**
- **Rétractions tendineuses** (raccourcissement permanent des tendons)

### L'impact de ces déformations : régressions et complications

Ces déformations ne sont pas qu'esthétiques. Elles ont des conséquences fonctionnelles majeures :

- **Perte ou dégradation de la marche** : un enfant qui marchait devient incapable de continuer. C'est une régression souvent traumatisante pour la famille
- **Douleurs chroniques** : les déformations provoquent des douleurs qui s'intensifient avec le temps
- **Difficultés de positionnement** : devenir confortable en position assise ou allongée devient impossible
- **Problèmes respiratoires** : une scoliose sévère peut comprimer les poumons
- **Problèmes digestifs** : les déformations affectent la capacité à bien se nourrir
- **Réduction de l'autonomie** : les déformations rendent certains gestes quotidiens impossibles (se vêtir, se laver, utiliser des toilettes)
- **Complications de santé générale** : les enfants immobiles avec des déformations sévères développent des complications pulmonaires, osseuses (ostéoporose), cutanées (escarres)

### Les interventions chirurgicales : quand elles deviennent nécessaires

Pour éviter ou corriger ces déformations, **certains enfants doivent subir des interventions chirurgicales.**

#### Les chirurgies orthopédiques pour corriger les déformations

##### Chirurgies orthopédiques courantes :

- **Allongement de tendons** : pour corriger les contractures, permettre une meilleure amplitude articulaire
- **Ostéotomie** (redressement osseux) : pour corriger des rotations ou des déformations osseuses
- **Arthrodèse** (fusion articulaire) : pour stabiliser une articulation qui se déforme

- **Correction de la scoliose** : pour redresser la colonne vertébrale et prévenir les complications pulmonaires
- **Correction de la luxation de hanche** : pour remettre l'articulation en place et prévenir l'arthrite précoce

### Timing important :

- Ces interventions se font généralement entre **6 et 15 ans**, pendant la période de croissance
- Plus tôt on intervient pour prévenir les déformations, mieux c'est
- Parfois plusieurs interventions sont nécessaires au fil du temps

Les chirurgies anti-spasticité : réduire la rigidité musculaire

Au-delà de la correction des déformations, il existe des **chirurgies spécifiques visant à réduire la spasticité** elle-même. Ces interventions cherchent à diminuer la rigidité musculaire chronique pour améliorer la mobilité et le confort.

La Rhizotomie Dorsale Sélective (RDS ou SDR)

La RDS est l'intervention la plus importante pour réduire la spasticité :

- **Principe** : couper sélectivement les nerfs rachidiens (racines nerveuses) qui transmettent les signaux spastiques aux jambes
- **Chirurgie délicate** : le chirurgien identifie et coupe uniquement les nerfs responsables de la spasticité, tout en préservant les nerfs sensoriels
- **Critères d'éligibilité** : enfants avec **diploégie spastique** (principalement les jambes) et bonne capacité cognitive (l'enfant doit pouvoir participer à une rééducation intensive post-opératoire)
- **Bénéfices** : réduction significative de la spasticité, amélioration de la marche, réduction des douleurs et contractures
- **Inconvénients** : intervention complexe, nécessite une rééducation intensive pendant 6-12 mois après la chirurgie, perte partielle de sensation, risques chirurgicaux inhérents
- **Timing** : généralement entre **4 et 8 ans**, avant que les déformations osseuses ne deviennent trop importantes
- **Résultats** : très variable selon les enfants, certains voient des améliorations spectaculaires, d'autres des bénéfices plus modestes

La Sélectomyotomie Percutanée Motrice (SPML)

La SPML est une alternative moins invasive à la RDS :

- **Principe** : détruire les branches motrices des nerfs périphériques (dans les bras ou les jambes) pour réduire la spasticité

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Technique** : utilisation de courants électriques ou chimiques pour identifier et détruire sélectivement les fibres responsables de la spasticité
- **Avantages** : moins invasive que la RDS, peut être faite chez l'enfant plus jeune, moins de rééducation intensive requise après
- **Inconvénients** : effets généralement plus temporaires que la RDS (2-5 ans), peut nécessiter des interventions répétées
- **Applications** : particulièrement utile pour les **hémiparésies** (un côté du corps) ou pour traiter des zones spécifiques (bras, main, jambe)

### La Myoténofasciotomie

C'est une intervention chirurgicale moins connue mais importante :

- **Principe** : allonger le muscle et le tendon en effectuant des petites incisions dans le muscle et le fascia (enveloppe du muscle) pour réduire la raideur
- **Technique** : intervention moins destructrice que la rhizotomie ou la SPML, elle ne touche pas aux nerfs
- **Avantages** : réversible ou au moins modifiable, peut être combinée avec d'autres interventions, améliore la flexibilité musculaire
- **Inconvénients** : effets souvent moins spectaculaires que la RDS, peut nécessiter plusieurs interventions
- **Timing** : peut être faite à différents âges selon la situation de l'enfant

### Injection de toxine botulique (Botox)

Bien que ce ne soit pas une chirurgie au sens strict, c'est une intervention médicale importante pour réduire la spasticité :

- **Principe** : injection de toxine botulique dans les muscles spastiques pour paralyser partiellement et temporairement les fibres musculaires
- **Effets** : réduction de la spasticité pendant 3-4 mois, permettant une meilleure réadaptation et prévention des contractures
- **Avantages** : moins invasive, réversible, peut être faite à tout âge, sans anesthésie générale
- **Inconvénients** : effets temporaires, nécessite des injections répétées, résultats variables
- **Utilisation** : souvent combinée avec une kinésithérapie intensive pour maximiser les bénéfices

### Chirurgies multiples et combinées

**Important à savoir** : certains enfants subissent plusieurs interventions au cours de leur vie :

- Une RDS suivi plus tard d'une correction orthopédique pour la scoliose
- Des injections de Botox régulières combinées avec une myoténofasciotomie

- Une correction de la luxation de hanche après une RDS
- Plusieurs interventions orthopédiques au fil de la croissance

**L'importance de la rééducation post-opératoire** : quelle que soit l'intervention, la rééducation intensive dans les mois suivant la chirurgie est **cruciale** pour maximiser les bénéfices. Sans rééducation appropriée, les gains diminuent considérablement.

Décision chirurgicale : une approche individualisée

La décision de faire une chirurgie anti-spasticité ou orthopédique dépend de :

- **Le type et la sévérité de la paralysie cérébrale**
- **L'âge et la capacité de l'enfant à tolérer la rééducation post-opératoire**
- **Les objectifs fonctionnels** (améliorer la marche, prévenir les déformations, réduire les douleurs)
- **La volonté et la capacité de la famille** à s'engager dans une rééducation intensive
- **L'avis du chirurgien spécialisé** en paralysie cérébrale

Ces chirurgies ne sont pas systématiques et ne conviennent pas à tous les enfants. Un bon suivi médical permet d'identifier si votre enfant est candidat et à quel moment intervenir.

### L'importance de la prévention

C'est pourquoi la **rééducation précoce et continue est si importante**. Un kinésithérapeute qui fait régulièrement des **étirements, du positionnement, et de l'exercice** peut :

- Ralentir considérablement le développement des contractures
- Prévenir certaines déformations
- Réduire le besoin d'interventions chirurgicales
- Maintenir une meilleure qualité de vie motrice

L'appareil d'orthèses (attelles, corsets) joue aussi un rôle préventif crucial en maintenant les articulations dans une bonne position.

### L'importance du dépistage et du suivi

Pour ces raisons, un **suivi médical régulier** est recommandé chez tous les enfants en situation de paralysie cérébrale :

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Visites chez l'orthopédiste ou le chirurgien orthopédiste spécialisé en paralysie cérébrale
- Visites chez le neuropédiatre pour évaluer l'évolution de la spasticité
- Radiographies périodiques pour détecter précocement les déformations
- Ajustements des appareillages d'orthèses
- Planification des interventions si nécessaire

Ne pas ignorer les petites déformations précoces ou une spasticité croissante. Une prise en charge préventive au plus jeune âge peut éviter une grosse intervention chirurgicale des années plus tard.

# LA RÉÉDUCATION ET LES THÉRAPIES

La rééducation est au cœur de l'accompagnement de l'enfant en situation de paralysie cérébrale. Contrairement à ce qu'on pourrait penser, il n'existe pas une seule « bonne » thérapie, mais plutôt un ensemble de professionnels travaillant ensemble pour aider l'enfant à développer son potentiel moteur, cognitif et social.

### La kinésithérapie (ou physiothérapie)

**Rôle principal** : améliorer la motricité et la fonction motrice

La kinésithérapie (ou réadaptation physique) est souvent la  **pierre angulaire**  de la rééducation. Le kinésithérapeute travaille sur :

- **Le contrôle moteur** : aider l'enfant à développer des mouvements volontaires et contrôlés
- **La force musculaire** : renforcer les muscles qui fonctionnent, compenser ceux qui sont paralysés
- **L'amplitude articulaire** : maintenir ou améliorer la capacité à plier et étendre les articulations
- **La prévention des contractures** : étirements réguliers pour éviter le raccourcissement des muscles
- **La marche et la mobilité** : si l'enfant peut marcher, améliorer sa démarche; sinon, améliorer sa mobilité en fauteuil
- **L'équilibre et la stabilité** : développer la conscience corporelle et l'équilibre
- **La gestion de la spasticité** : techniques de relâchement, positionnement, utilisation d'appareillages

**Fréquence typique** : 1-3 fois par semaine selon les besoins

**Important** : la kinésithérapie peut être  **pratiquée régulièrement à domicile**  entre les séances. Le rôle du kinésithérapeute est aussi d' **éduquer les parents**  pour qu'ils continuent les exercices à la maison.

### La psychomotricité

**Rôle principal** : intégrer le corps et le mouvement dans le développement global

Le psychomotricien a une approche **holistique**, travaillant l'interface entre le corps et l'esprit :

- **L'intégration sensorimotrice** : aider l'enfant à mieux comprendre son corps à travers le mouvement et les sens
- **La motricité fine** : développement de la coordination des petits mouvements (doigts, mains)
- **La motricité globale** : travail sur les grands mouvements, l'équilibre, la coordination
- **La tonicité** : gestion du tonus musculaire (trop haut ou trop bas)
- **L'image du corps** : conscience de soi, rapport à son corps, acceptation du handicap
- **Les fonctions exécutives** : organisation, planification, inhibition des mouvements involontaires
- **L'émotionnel et le comportement** : la psychomotricité travaille aussi sur les difficultés émotionnelles liées au handicap
- **La socialisation** : participation à des activités de groupe pour développer les compétences sociales

**Fréquence typique** : 1-2 fois par semaine

**Approche** : souvent plus ludique et globale que la kinésithérapie, utilisant le jeu, la musique, les matériels sensoriels.

### L'ergothérapie

**Rôle principal** : développer l'autonomie dans les activités quotidiennes

L'ergothérapeute se concentre sur **la vie pratique**, aidant l'enfant à être le plus autonome possible :

- **Les activités de la vie quotidienne (AVQ)** : manger, boire, s'habiller, se laver, aller aux toilettes
- **La motricité fine fonctionnelle** : utiliser sa main pour attraper un objet, utiliser une fourchette, tenir un crayon
- **L'écriture et les apprentissages scolaires** : ergonomie, adaptation des outils, développement de la capacité à écrire
- **Les loisirs et les jeux** : adapter les activités pour que l'enfant puisse participer
- **L'aménagement du cadre de vie** : conseils sur les appareillages, les adaptations du domicile, les outils facilitateurs
- **La prévention des blessures** : positionnement correct pour éviter les douleurs et les déformations

**Fréquence typique** : 1-2 fois par semaine ou ponctuellement

**Spécialité** : l'ergothérapeute est souvent celui qui **recommande et adapte l'appareillage** (attelles, fauteuil, couverts adaptés, etc.)

### L'orthophonie

**Rôle principal** : améliorer la communication et la déglutition

L'orthophoniste travaille sur plusieurs domaines qui peuvent être affectés par la paralysie cérébrale :

- **La parole** : si la paralysie affecte les muscles de la bouche, du larynx ou de la respiration, l'orthophoniste aide à améliorer l'articulation et la clarté de la parole
- **Le langage** : développement du vocabulaire, compréhension, expression, structure grammaticale
- **La communication alternative** : si l'enfant ne peut pas parler ou parle très peu, utilisation de pictogrammes, de langage des signes, de tableaux de communication, ou de logiciels de synthèse vocale
- **La déglutition** : si l'enfant a du mal à avaler sans risque d'aspiration (nourriture ou liquide dans les poumons), l'orthophoniste travaille sur les muscles et les stratégies de déglutition sécurisée
- **La respiration** : amélioration du contrôle respiratoire pour une meilleure parole
- **La salivation et le bavage** : complication fréquente en paralysie cérébrale due au manque de contrôle des muscles oro-faciaux et à la difficulté à avaler la salive. L'orthophoniste travaille sur le renforcement des muscles faciaux, les techniques de déglutition et le positionnement pour réduire le bavage involontaire. Des exercices réguliers et une meilleure conscience corporelle peuvent significativement améliorer cette situation. En cas d'échec des techniques rééducatives, d'autres solutions (injections de toxine botulique, chirurgie) peuvent être envisagées en lien avec le médecin.

**Fréquence typique** : 1-2 fois par semaine

**Important** : l'orthophonie n'est pas que pour ceux qui ne parlent pas. Beaucoup d'enfants avec paralysie cérébrale bénéficient d'une orthophonie même s'ils parlent, pour améliorer la clarté, la fluidité, ou le langage.

### L'orthoptie (troubles visuels)

**Rôle principal** : améliorer les capacités visuelles

Si l'enfant a des troubles visuels (très fréquents en paralysie cérébrale) :

- **L'orthoptiste** travaille sur les mouvements des yeux, la convergence (capacité à regarder les deux yeux ensemble), l'accommodation, et la rééducation des yeux après une faiblesse visuelle
- **L'ophtalmologue** prescrit des lunettes ou détecte les pathologies oculaires
- Exercices visuels : amélioration du suivi des yeux, de la fixation, de la perception visuelle

**Important** : un dépistage ophtalmologique régulier est crucial, car les troubles visuels non corrigés aggravent les difficultés motrices et d'apprentissage.

### La neuropsychologie

**Rôle principal** : évaluer et améliorer les fonctions cognitives et comportementales

Le neuropsychologue évalue et intervient sur :

- **Les fonctions cognitives** : mémoire, attention, concentration, capacités d'apprentissage
- **Les apprentissages** : dyscalculie, dyslexie, ou autres troubles des apprentissages
- **Les fonctions exécutives** : organisation, planification, contrôle inhibiteur
- **Le comportement et les émotions** : gestion de la frustration, de l'agressivité, des émotions
- **L'adaptation psychologique** : aide à accepter le handicap, travail sur l'estime de soi
- **Les recommandations scolaires** : conseils pour l'enseignant sur les aménagements pédagogiques

**Fréquence typique** : variable, souvent sous forme de bilan initial puis prise en charge selon les besoins

### Les stages intensifs multidisciplinaires

Au-delà des rééducations hebdomadaires, il existe des **stages intensifs** où l'enfant reçoit plusieurs thérapies par jour, sur une période courte (2-4 semaines). Recommandés par la Haute Autorité de Santé (HAS), ces stages offrent une **stimulation accrue** facilitant la neuroplasticité.

Les stages **regroupant différentes thérapies** (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie) dans une même structure :

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Approche coordonnée** : tous les professionnels travaillent ensemble avec un projet commun
- **Intensité** : souvent 3-5 séances par jour pendant 2-4 semaines
- **Bénéfices** : grande stimulation, coordination optimale entre les professionnels, gains significatifs souvent visibles
- **Disponibilité** : très limitée en France, parfois longues listes d'attente

### CMIT (Constraint-Induced Movement Therapy ou Thérapie par Contrainte Induite)

**Principe** : restreindre le membre valide (ou moins affecté) pour forcer l'enfant à utiliser le membre affecté

- **Approche** : mettre un gant ou une attelle sur le bon bras pour contraindre l'enfant à utiliser le bras paralysé
- **Focus** : particulièrement efficace pour les **hémiparésies** (un côté du corps affecté)
- **Bénéfices** : amélioration significative du fonctionnement du membre affecté après une thérapie intensive
- **Durée** : généralement 10-20 jours intensifs

### HABIT-ILE (Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity)

**Principe** : combiner le travail des deux mains ensemble avec le travail des jambes

- **Approche** : tâches fonctionnelles demandant l'utilisation des deux mains coordonnées (construire avec des blocs, faire des jeux de société, etc.)
- **Intensité** : très intensive, souvent 3-4 heures par jour pendant 2 semaines
- **Focus** : spécialisée pour les enfants avec **hémiparésie** ou **hémiplégie** (un côté affecté)
- **Bénéfices** : amélioration remarquable de la coordination bimanuelle, de la force du bras affecté
- **Efficacité** : preuves scientifiques solides, particulièrement pour les enfants avec hémiparésie

### MEDEK et DMI

**Principe** : basé sur le développement moteur normal, utilise la gravité et le mouvement actif pour stimuler le contrôle moteur

- **Approche** : le thérapeute place l'enfant dans des positions qui demandent un contrôle musculaire actif, progressivement complexe. Demande un effort important de l'enfant qui peut parfois exprimer son mécontentement.
- **Focus** : développement de la motricité globale, du contrôle postural, de l'équilibre
- **Bénéfices** : amélioration du contrôle moteur, possibilité d'amélioration de la marche ou de la position assise

- **Disponibilité** : de plus en plus de thérapeutes en France, coûteux
- **Efficacité** : peu de preuves scientifiques solides mais de nombreux témoignages positifs.

### Choisir les rééducations : vers une approche personnalisée

**Important** : il n'existe pas une seule « meilleure » rééducation. Le choix dépend de :

- **Les besoins spécifiques de votre enfant** : moteur, langage, autonomie?
- **Le type de paralysie cérébrale** : une hémiparésie ne bénéficiera pas des mêmes approches qu'une quadriplégie
- **L'âge de l'enfant** : certaines thérapies sont plus efficaces à certains âges
- **Les objectifs** : ambitionnez-vous l'amélioration de la marche, de la communication, de l'autonomie?
- **Les ressources disponibles** : structures accessibles, listes d'attente, capacité financière
- **L'avis des professionnels** : pédiatre, neuropédiatre, kinésithérapeute

**La rééducation est un marathon, pas un sprint.** La continuité et la régularité sont plus importantes que l'intensité. Une rééducation modérée mais constante sur des années sera généralement plus efficace que des stages intensifs isolés.

Pour beaucoup d'enfants, un programme de rééducation comprenant des thérapies hebdomadaires, des stages intensifs et des périodes de repos sont particulièrement efficaces.

### L'importance de la rééducation à domicile

**Conseil crucial** : les séances de rééducation avec le professionnel ne sont que la partie visible. Le travail peut aussi se faire à **domicile**.

- Les professionnels vous donnent les exercices et les techniques
- C'est à vous de les pratiquer **régulièrement** entre les séances
- 20 minutes d'exercices quotidiens à la maison auront plus d'impact qu'une séance par semaine sans continuation

Les parents sont souvent les **premiers rééducateurs** de leur enfant.

# LE SUIVI MÉDICAL CONTINU

## Le Suivi Neurologique Régulier

Le suivi régulier par un neurologue ou un neuropédiatre est fondamental pour évaluer l'évolution de votre enfant, adapter le traitement si nécessaire et détecter rapidement toute complication. Ce suivi s'inscrit dans la durée et suit un calendrier régulier.

## Le médecin MPR : coordination et suivi global

Le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) joue un rôle central dans le suivi de votre enfant. Ce spécialiste coordonne l'ensemble de la prise en charge rééducative et orthopédique, travaillant en lien étroit avec le neurologue.

Le médecin MPR :

- Évalue la motricité, la spasticité, l'évolution fonctionnelle
- Prescrit et adapte les rééducations (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité)
- Recommande et ajuste l'appareillage (attelles, fauteuils, verticalisateurs)
- Identifie les complications orthopédiques précoces (contractures, déformations)
- Propose des interventions chirurgicales si nécessaire
- Coordonne l'ensemble des professionnels de réadaptation

Important à savoir : le médecin MPR peut être rattaché à un hôpital (notamment dans les services de rééducation hospitaliers) ou à une structure médico-sociale (CAMSP, SESSAD, ou centre de réadaptation associatif). Dans tous les cas, c'est un allié précieux qui centralise votre suivi et adapte la prise en charge au fil du temps.

## L'IRM Cérébrale

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau est généralement réalisée au moment du diagnostic. Un premier contrôle est ensuite effectué pour valider la lésion et documenter l'étendue des dommages.

Par la suite, des IRM de suivi sont recommandées tous les 12 à 18 mois pour évaluer l'évolution de la plasticité cérébrale et vérifier l'absence de complications. Ces contrôles aident également à affiner les pronostics fonctionnels.

Important à noter : les IRM chez les jeunes enfants nécessitent généralement une anesthésie générale légère pour assurer l'immobilité de l'enfant pendant l'examen (durée : 20 à 40 minutes). Cela requiert une préparation spécifique et un jeûne préalable. Votre équipe médicale vous expliquera les modalités.

### Les EEG (Électroencéphalogrammes)

L'EEG enregistre l'activité électrique du cerveau. Il est d'une importance capitale si votre enfant développe ou présente un risque d'épilepsie, complication fréquemment associée à la paralysie cérébrale.

En cas d'épilepsie confirmée, les EEG sont réalisés régulièrement (au moins annuellement, parfois plus souvent si les crises ne sont pas bien contrôlées) pour :

- Confirmer le type d'épilepsie
- Évaluer l'efficacité du traitement
- Adapter les médicaments antiépileptiques si nécessaire
- Dépister des crises infracliniques (crises sans symptômes visibles)

### Les Tests Génétiques

Dans certains cas, si l'évolution de votre enfant est atypique ou si des aspects du diagnostic ne correspondent pas aux causes connues de la paralysie cérébrale, votre médecin peut proposer des tests génétiques. Ces tests visent à :

- Identifier une cause génétique sous-jacente
- Clarifier les risques de récurrence pour d'autres grossesses
- Orienter le traitement vers des thérapies ciblées si disponibles
- Mieux comprendre le pronostic évolutif

Les tests génétiques peuvent être simples (étude de quelques gènes) ou plus complets (panel multi-gènes ou séquençage complet). Votre médecin vous conseillera sur les investigations pertinentes pour votre situation.

### L'APPAREILLAGE ET LES AIDES À LA MOBILITÉ

L'appareillage joue un rôle fondamental dans l'amélioration de la fonctionnalité et de la qualité de vie. Il permet de maintenir une bonne posture, de prévenir les déformations, et de favoriser la mobilité et l'autonomie.

#### Les attelles

La paralysie cérébrale entraîne souvent de la **spasticité**, c'est-à-dire une augmentation anormale du tonus musculaire responsable de raideurs, de douleurs, de limitations articulaires et, avec le temps, de déformations orthopédiques touchant les pieds, les chevilles, les mains ou les poignets.

Dans ce contexte, les attelles jouent un rôle central pour **prévenir ou limiter ces déformations** et soutenir au mieux les capacités fonctionnelles de l'enfant.

Attelles de posture (ou de maintien)

Les attelles de posture sont principalement destinées à **stabiliser les articulations** et à **limiter l'effet de la spasticité**.

Deux fonctions principales :

- **Préventive** : afin d'éviter l'apparition de déformations avant qu'elles ne se développent
- **Corrective** : lorsqu'une déformation commence à se mettre en place

**Important à savoir** : Lorsqu'une déformation orthopédique est déjà installée, il devient **très difficile de la corriger**, et ces attelles peuvent être inconfortables car elles étirent des muscles très raides.

**Utilisation** :

Pour être efficaces, les attelles de posture doivent être portées **au moins 8 heures par jour**. Elles sont donc majoritairement utilisées **la nuit** afin de ne pas gêner les mouvements et les activités quotidiennes de l'enfant.

**Les bénéfices** :

- **Prévention des rétractions musculaires et des contractures** : en maintenant l'articulation à la bonne longueur
- **Maintien d'un bon alignement squelettique** : prévention des déformations progressives
- **Réduction des douleurs** liées à une mauvaise posture
- **Récupération musculaire** : le repos en bonne position aide les muscles à se détendre

### Attelles de marche

Les attelles de marche, quant à elles, sont portées pendant la journée pour faciliter la déambulation.

#### Les fonctions de l'attelle de marche :

- **Améliorer la stabilité** lors de la marche
- **Contrôler la position du pied** lors de la marche
- **Limiter les compensations** motrices anormales
- **Réduire la fatigue** : l'enfant marche avec moins d'effort
- **Jouer un rôle essentiel** pour certains enfants capables de se déplacer, avec ou sans aide

#### Les bénéfices :

- **Stabilisent les chevilles et les genoux** pour un meilleur équilibre et une marche plus sûre
- **Réduisent les efforts musculaires** pendant la marche
- **Facilitent une marche plus efficace et moins fatigante**
- **Améliorent la sécurité** en prévenant les chutes
- **Permettent une meilleure participation** aux activités scolaires et sociales

#### La problématique du chaussage :

Cependant, les attelles de marche **rendent souvent l'achat de chaussures très compliqué**. Elles **augmentent considérablement le volume du pied**, obligeant les familles à se tourner vers :

- Des **chaussures orthopédiques** spécialisées
- Des modèles de **2 à 4 tailles au-dessus** de la taille normale
- Si une **seule attelle est portée**, les familles doivent acheter **deux paires de chaussures** à chaque fois

**Cela entraîne un coût supplémentaire important** au-delà du coût de l'attelle elle-même.

### Attelles préventives

**Important à savoir** : Les attelles peuvent être prescrites de manière **préventive**, même avant l'apparition de déformations visibles. Cette approche proactive permet d'éviter de futures complications.

Un kinésithérapeute, un ergothérapeute ou un médecin de rééducation peut recommander une attelle en prévention, basée sur l'évaluation du tonus musculaire et de l'alignement articulaire. **Ne pas attendre que la déformation apparaisse : prévenir est toujours mieux que corriger.**

La fabrication et le suivi des attelles

### Processus de fabrication :

La fabrication d'une attelle nécessite généralement **1 à 2 rendez-vous** chez l'orthoprothésiste :

1. **Premier rendez-vous** : évaluation et prise d'empreinte
2. **Deuxième rendez-vous** : essayage et ajustements
3. **Parfois un troisième** : pour affiner les réglages

### Renouvellement :

Les attelles doivent ensuite être **renouvelées tous les ans**, car l'enfant grandit et les besoins évoluent.

### Suivi régulier :

Un suivi régulier est essentiel pour :

- S'assurer que l'attelle reste bien ajustée
- Adapter la prescription selon la croissance
- Vérifier qu'il n'y a pas de points de friction ou de douleur
- Évaluer l'efficacité de l'attelle sur la marche ou la posture

Les différents types d'attelles et leur financement

### Attelles rigides (maintien et marche) :

En France, la plupart des **attelles rigides** — qu'elles servent au maintien ou à la marche — sont **prises en charge par l'Assurance Maladie** lorsqu'elles sont **prescrites par un médecin**.

### Attelles souples :

Les **attelles souples** ne sont **généralement pas remboursées par la Sécurité Sociale**, mais peuvent être couvertes par certaines mutuelles selon les contrats.

### Attelles DAFO (Dynamic Ankle Foot Orthosis) :

Les attelles DAFO constituent un **cas particulier** :

- **Très fines, souples et enveloppantes**
- **Offrent un bon maintien** tout en permettant un mouvement plus naturel
- **Appréciées pour leur confort et leur finesse**
- **Difficultés en France** : parfois difficile d'en obtenir la prescription et la prise en charge n'est pas systématique

**Réalité pratique** : Beaucoup de familles choisissent donc de **les acheter à l'étranger**, où elles sont plus courantes, pour un coût avoisinant les **1 000€ la paire**.

**Conseil** : Demandez à votre CPAM ou PCH si les chaussures orthopédiques peuvent être partiellement couvertes, certaines mutuelles ou aides peuvent en couvrir une partie.

### Les verticalisateurs

Le verticalisateur est un appareil permettant aux enfants qui ne peuvent pas se tenir debout seuls de se mettre en **position verticale** et de supporter du poids sur les jambes.

#### Les bénéfices du verticalisateur :

- **Stimulation de la densité osseuse** et prévention de l'ostéoporose : les enfants immobiles ont des os fragiles; la verticalisation renforce les os
- **Améliorations digestives** et réduction des constipations : position verticale facilite la digestion
- **Amélioration de la respiration** et de la fonction pulmonaire : meilleure expansion thoracique
- **Réduction des contractures** : étirement des muscles en position verticale
- **Amélioration de la conscience corporelle** et de l'équilibre : perception du corps dans l'espace
- **Bénéfice psychologique majeur** : voir le monde « debout » comme les autres enfants, meilleure intégration sociale
- **Circulation sanguine améliorée** : la verticalisation aide la circulation

#### Types de verticalisateurs selon la position et la mobilité :

##### Verticalisateurs statiques

Enfant simplement maintenu en position verticale, **sans possibilité de mouvement**.

- L'enfant est immobile, soutenu par le cadre
- Utilisé principalement pour les bénéfices physiologiques de la verticalisation
- Permet une durée de station debout prolongée sans effort

##### Verticalisateurs dynamiques

Avec **possibilité de marche assistée**, permettant un travail moteur plus actif.

- L'enfant peut initier des mouvements de marche avec l'aide du verticalisateur
- Travail moteur plus actif : engagement des muscles, pratique des mouvements
- Encouragent l'initiative motrice et le contrôle postural

### Verticalisateurs antérieurs

L'enfant se tient **debout face au verticalisateur**.

- Cadre de soutien situé **devant** l'enfant
- L'enfant appuie ses avant-bras ou ses mains sur la structure ou une tablette
- **Avantages :**
  - Permet à l'enfant de voir vers l'avant (vision vers l'avant naturelle)
  - Favorise une meilleure posture de la tête et du tronc
  - Travaille de renforcement musculaire
  - Meilleure sensation d'équilibre pour certains enfants
- **Limitations :**
  - Nécessite un meilleur contrôle du tronc
  - Peut être inconfortable pour les enfants avec beaucoup de spasticité

### Verticalisateurs postérieurs

L'enfant se tient **debout dos au verticalisateur**.

- Cadre de soutien situé **derrière** l'enfant
- L'enfant est soutenu par une structure dorsale
- **Avantages :**
  - Meilleure stabilité latérale et contrôle postural
  - Soutien dorsal plus prononcé, particulièrement utile pour les enfants avec peu de tonus
  - Plus de sécurité pour les enfants instables
  - Favorable pour les enfants avec scoliose ou faiblesse importante du tronc
  - Permet une verticalisation plus longue
- **Limitations :**
  - Peut être perçu comme moins indépendant

**Le choix entre antérieur et postérieur dépend de :**

- **La stabilité de l'enfant :** un enfant très instable bénéficie davantage d'un postérieur
- **Le contrôle postural :** si le tronc est très faible, le postérieur offre plus de soutien
- **La vision et la conscience spatiale :** l'antérieur favorise une meilleure vision vers l'avant
- **Les objectifs de rééducation :** travail de marche (antérieur) vs stabilité (postérieur)
- **L'organisation musculaire :** spasticité importante (postérieur) vs tonus normal (peut être antérieur)

Votre équipe de réadaptation recommandera le type adapté à votre enfant selon ses capacités et ses objectifs.

### Les déambulateurs

Les déambulateurs sont destinés aux enfants qui peuvent se tenir partiellement debout mais ont besoin d'un soutien pour marcher. Ils offrent **stabilité et sécurité** lors des déplacements.

#### Types de déambulateurs :

- **Déambulateurs à cadre fixe** (sans roues) : pour une stabilité maximale, idéal pour les enfants très instables
- **Déambulateurs avec roues et frein** : pour plus de mobilité, permet de se déplacer plus rapidement
- **Déambulateurs avec siège** : permettent les pauses, utiles pour les trajets longs
- **Déambulateurs postérieurs** (montants arrière) : l'enfant marche vers l'avant, un adulte soutient par l'arrière, favorise une meilleure posture

#### Bénéfices des déambulateurs :

- **Encouragent l'indépendance** : l'enfant peut se déplacer avec un soutien minimal
- **Améliorent la confiance** lors des déplacements
- **Réduisent les risques de chute** : sécurité accrue
- **Permettent une meilleure participation** aux activités scolaires et sociales
- **Renforcent les jambes** : le travail de marche continue malgré le handicap

Le choix du type dépend de la stabilité et de la force de votre enfant.

### Le motilo (aussi appelé « flèche »)

#### Qu'est-ce que c'est ?

Le motilo est un **cadre roulant** équipé d'une selle et d'une tablette d'appui. Il s'agit d'un **dispositif thérapeutique et fonctionnel** qui soutient partiellement le poids du corps tout en laissant l'enfant libre de ses mouvements pour initier et pratiquer la marche ou le déplacement.

**Ce n'est pas un fauteuil roulant** : contrairement au fauteuil roulant qui remplace la marche, le motilo **soutient et encourage la marche** en réduisant la contrainte du poids du corps.

#### Fonctionnement selon la position :

Le motilo s'adapte aux besoins de chaque enfant grâce à des **réglages précis** (hauteur, inclinaison, position de la selle).

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **En position basse** : permet de travailler le **ramper** (se déplacer en rampant). L'enfant prend appui sur ses bras grâce à la tablette et développe ses appuis au sol. Cela favorise la poussée, le renforcement des membres supérieurs et la coordination.
- **En position plus haute** : soutient le bassin et allège le poids du corps pour travailler la **marche**. Le motilo facilite l'initiation du pas, encourage l'enchaînement des mouvements, et contribue au renforcement du contrôle postural et de l'équilibre dynamique.

### À qui profite le motilo ?

Le motilo est particulièrement adapté pour :

- **Les enfants hypotoniques** (manque de tonus musculaire) : en réduisant la contrainte liée au poids du corps, il leur permet de se déplacer plus facilement
- **Les enfants ayant des difficultés de déplacement** : même s'ils ne peuvent pas marcher de manière totalement autonome
- **Les enfants en rééducation motrice** : outil thérapeutique pour progresser dans le contrôle postural et l'équilibre

### Les bénéfices du motilo :

- **Autonomie accrue** : l'enfant se déplace par ses propres efforts, avec l'aide du motilo
- **Exploration de l'environnement** : liberté de mouvement et d'initiative motrice
- **Participation aux jeux** : permet à l'enfant de jouer avec les autres enfants de manière plus autonome
- **Confiance en soi** : l'enfant devient acteur de ses déplacements
- **Inclusion scolaire et sociale** : meilleure participation en milieu scolaire ou en collectivité
- **Développement moteur** : outil thérapeutique contribuant au renforcement des capacités motrices

### Financement du motilo :

**Crucial** : Lorsqu'il est **prescrit médicalement**, le motilo est **pris en charge à 100% par la Sécurité Sociale**, ce qui en facilite considérablement l'accès pour les familles. Il n'y a aucun frais à charge des parents.

### Les limitations à connaître :

- **Encombrement** : le dispositif peut être volumineux selon la configuration des lieux
- **Réglages précis nécessaires** : le motilo doit être parfaitement ajusté pour être efficace
- **Accompagnement professionnel régulier** : nécessite des suivis avec le kinésithérapeute ou l'ergothérapeute
- **Fatigue initiale** : une fatigue peut apparaître au début de son utilisation
- **Confort** : dépend d'un bon ajustement de la selle

### Le fauteuil roulant manuel

Pour les enfants qui ont une **mobilité limitée des jambes** mais une certaine force ou contrôle des bras, le fauteuil roulant manuel devient l'outil de mobilité principal.

#### À qui s'adresse-t-il ?

- Enfants avec **diplopie spastique** (atteinte principalement des jambes, bras relativement fonctionnels) : capable d'utiliser les bras pour se propulser
- Enfants avec **hémiparésie** (un côté du corps) : peuvent s'auto-propulser en utilisant le bras et la jambe valides ou une double main courante
- Enfants ayant besoin d'une **mobilité fonctionnelle** sans complément électrique
- Enfants pour qui l'auto-propulsion est **possible et souhaitée** : renforcement des bras, autonomie
- Enfants pour qui le motilo n'est **pas adapté ou pas suffisant** pour les trajets importants

#### Caractéristiques du fauteuil manuel :

- **Auto-propulsé par l'enfant** (si capable) : l'enfant se pousse avec les bras, gagnant ainsi en force et en autonomie
- **Manœuvré par un accompagnateur** : un parent ou un aidant pousse le fauteuil si l'enfant n'a pas la capacité d'auto-propulsion
- **Léger et facilement transportable** : range dans le coffre d'une voiture
- **Personnalisé selon les besoins** : coussin anti-escarres, dossier ergonomique adapté, sangles de maintien, repose-pieds, appui-tête

#### Les avantages du fauteuil manuel :

- Plus accessible financièrement que le fauteuil électrique
- Très maniable et flexible, facile à adapter
- Peut renforcer les bras et le tronc si l'enfant s'auto-propulse
- Moins complexe techniquement
- Transportable facilement partout

#### Les limitations :

- Si l'enfant ne peut pas s'auto-propulser, il dépend entièrement d'un accompagnateur
- L'auto-propulsion exige une force musculaire significative aux bras, impossible pour certains enfants
- Peut causer des problèmes de posture si mal adapté
- L'auto-propulsion peut être fatigante sur de longues distances

### Réévaluation régulière :

Le fauteuil roulant doit être **régulièrement réévalué** pour s'assurer qu'il reste adapté :

- **À la croissance de l'enfant** : tous les 1-2 ans selon l'âge
- **Aux besoins changeants** : évolution du handicap, nouvelles capacités ou limitations
- **À l'usure du matériel** : le coussin perd de l'efficacité, le dossier s'use
- **À l'évolution des technologies** : nouvelles options disponibles

### Le fauteuil roulant électrique

Pour les enfants ayant une **paralyse sévère** avec peu ou pas de capacité à se propulser eux-mêmes, le fauteuil roulant électrique offre une autonomie de déplacement adaptée.

#### À qui s'adresse-t-il ?

- Enfants avec **triplégie** ou **quadriplégie**: pas de capacité à s'auto-propulser en fauteuil manuel
- Enfants avec **aucun tonus musculaire** ou très peu : ne peuvent pas maintenir une position assise sans support
- Enfants sans **maintien de la tête** : fauteuil avec support céphalique et appui-tête
- Enfants avec capacité cognitive suffisante pour **commander l'appareil** : manette, capteur de joue, de menton, oculaire
- Enfants ayant besoin d'une **autonomie de déplacement** : se déplacer seuls sans dépendre d'un accompagnateur
- Enfants pour qui le motilo n'est **pas adapté** (sévérité trop importante) mais qui bénéficient d'une mobilité

#### Les caractéristiques :

- **Motorisation électrique** permettant une autonomie complète de déplacement
- **Commande adaptée** : manette standard, ou alternatives (capteur de joue, de menton, oculaire) selon les capacités
- **Support postural complet** : appui-tête, sangles thoraciques, maintien du tronc pour les enfants sans tonus
- Peut être **multipositions** (rehaussement, inclinaison, relève-jambes) : important pour prévention des escarres
- Peut être **verticalisateur** (permet la station debout électroniquement) : bénéfices majeurs pour la santé et la participation sociale

#### Les avantages :

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Autonomie accrue** : l'enfant se déplace seul sans dépendre d'un accompagnateur
- **Moins de dépendance physique** vis-à-vis de l'aidant : l'enfant choisit où aller et quand
- **Meilleure inclusion scolaire et sociale** : peut se déplacer indépendamment à l'école, avec les copains
- **Participation à la vie communautaire** : sorties, loisirs, vie sociale deviennent accessibles
- **Développement psychologique positif** : autonomie renforce l'estime de soi et le contrôle
- **Possibilité de verticalisation** : si le fauteuil la permet, bénéfices énormes pour la santé

### Les limitations :

- **Coûteux** : entre 15 000 et 50 000€ selon les options et la motorisation
- **Lourd et volumineux** : complique les transports en voiture ou en transport en commun
- **Infrastructure nécessaire** : rampes, portes larges, surfaces planes; tous les lieux ne sont pas accessibles
- **Formation requise** : enfant et accompagnateurs doivent être formés à l'utilisation
- **Maintenance technologique** : nécessite un entretien régulier, peut avoir des pannes
- **Batterie et autonomie** : les batteries s'usent, autonomie limitée selon la distance

### Financement de l'appareillage : la réforme du 1er décembre 2025

L'appareillage représente un **coût important** pour les familles. Une réforme majeure a été mise en place le **1er décembre 2025** pour faciliter l'accès et améliorer la prise en charge. Cependant, cette réforme **peine encore à se mettre en place correctement** sur le terrain.

Ce que prévoit la réforme :

La nouvelle loi a modifié les modalités de financement en tentant de :

- Simplifier les procédures d'accès
- Améliorer la prise en charge par la Sécurité Sociale
- Élargir les appareillages couverts
- Harmoniser les conditions selon les régions
- Faciliter l'accès aux appareillages complémentaires

Les réalités de la mise en place :

Malheureusement, cette réforme **rencontre des difficultés** :

- **Délais d'application variables** : certains organismes (CPAM, fournisseurs) tardent à mettre en œuvre les nouvelles procédures

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Manque d'information** : beaucoup de familles et même de professionnels ne connaissent pas précisément les nouvelles modalités
- **Incohérences régionales** : la mise en place varie selon les départements et les CPAM
- **Fournisseurs et prescripteurs débordés** : les délais s'allongent face à l'augmentation des demandes
- **Dossiers refusés** : certaines demandes se voient refuser malgré la nouvelle loi, créant de la confusion

### Important à retenir

L'appareillage est un **enjeu majeur de l'autonomie et de la qualité de vie**. Ne renoncez pas à cause des coûts ou de la complexité administrative. Des solutions existent, même si la transition vers la nouvelle réforme est compliquée. Travaillez avec votre équipe de réadaptation pour identifier les solutions les plus adaptées et les plus accessibles pour votre enfant.

# LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES ET MÉDICALES

## L'AFFECTION LONGUE DURÉE (ALD)

La paralysie cérébrale est reconnue comme une Affection Longue Durée (ALD) en vertu de la loi. Le diagnostic de votre enfant donne automatiquement accès à ce statut, qui ouvre des droits importants auprès de l'Assurance Maladie.

L'ALD vous permet de bénéficier de :

- L'exonération du ticket modérateur pour les actes et traitements liés à la paralysie cérébrale
- Une prise en charge à 100% des dépenses de santé relatives à votre enfant
- Un accès facilité aux rééducations et thérapies prescrites

### Deux scénarios de diagnostic : procédures différentes

Scénario 1 : diagnostic à l'hôpital (très tôt après la naissance)

Si le diagnostic de paralysie cérébrale est posé à l'hôpital peu après la naissance (dans les premiers jours ou semaines, notamment suite à un AVC périnatal, une grande prématurité, ou un manque d'oxygène à la naissance), la procédure ALD est généralement initiée directement par l'équipe hospitalière :

- Le neurologue ou le neuropédiatre de l'hôpital complète le formulaire ALD (formulaire Cerfa spécifique)
- L'hôpital transmet ce formulaire à votre caisse d'Assurance Maladie avant ou au moment de votre sortie
- Vous recevez une notification officielle de reconnaissance de l'ALD à votre domicile, généralement dans les 2 à 4 semaines suivant le dépôt

**Cette démarche administrative ne vous incombe pas** : l'équipe hospitalière gère l'ensemble du processus.

Il est recommandé de demander confirmation à l'équipe hospitalière que la demande a bien été effectuée avant votre sortie. N'hésitez pas à vous faire remettre une copie du formulaire ALD pour vos dossiers personnels.

Scénario 2 : diagnostic plus tard (entre 6 mois et 2 ans)

Si le diagnostic de paralysie cérébrale est posé plus tardivement, lors de l'apparition progressive des premiers troubles moteurs (ce qui est le cas pour environ 70% des enfants atteints d'AVC périnatal), la procédure est légèrement différente :

- Le diagnostic est confirmé par un neurologue ou un neuropédiatre (généralement en consultation externe, pas en hospitalisation)
- C'est vous (les parents) qui devrez vous charger d'initier la demande ALD

### Qui peut faire la demande d'ALD ?

Le neurologue ou le neuropédiatre (professionnel idéal)

Le neurologue ou le neuropédiatre qui pose le diagnostic est le professionnel indiqué pour établir la demande d'ALD. C'est lui qui possède l'expertise pour :

- Confirmer le diagnostic de paralysie cérébrale
- Documenter médicalement la lésion cérébrale et ses conséquences
- Remplir correctement le formulaire ALD avec tous les détails nécessaires

Peut-on faire la demande par le pédiatre généraliste ?

Techniquement, oui, mais ce n'est pas recommandé. Un pédiatre généraliste (celui qui suit habituellement votre enfant) peut en théorie établir une demande d'ALD, mais :

- Il n'a généralement pas l'expertise spécialisée en neurologie pédiatrique
- Il ne connaît pas toujours les subtilités diagnostiques de la paralysie cérébrale
- Le formulaire ALD pour cette condition requiert des détails techniques (localisation de la lésion, type de déficit moteur, résultats d'IRM) qu'un pédiatre généraliste n'a pas dans ses dossiers
- Cela peut retarder le traitement du dossier et créer de la confusion

À faire : la meilleure approche

Si le diagnostic a été posé par un neurologue ou un neuropédiatre, c'est ce spécialiste qui doit faire la demande. Si vous avez un doute, contactez directement ce spécialiste et demandez-lui explicitement : « Avez-vous déjà soumis une demande d'ALD à ma caisse d'Assurance Maladie ? »

Si pour une raison quelconque le spécialiste refuse ou tarde à le faire, vous pouvez :

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Insister auprès du spécialiste : c'est son rôle
- Contacter votre CPAM pour demander les modalités de demande d'ALD et obtenir le formulaire Cerfa
- Demander à votre pédiatre généraliste de vous mettre en relation avec le spécialiste neurologue pour coordonner la demande
- Faire la demande vous-même en joignant le courrier du neurologue confirmant le diagnostic et l'IRM cérébrale attestant la lésion

### Les étapes de la demande d'ALD

Pour un diagnostic à l'hôpital (situation 1)

- L'équipe hospitalière complète le formulaire ALD avant votre sortie
- L'hôpital transmet le dossier à votre caisse d'Assurance Maladie
- Vous recevez une notification de reconnaissance ALD à votre domicile
- L'ALD entre en vigueur généralement avec effet rétroactif au diagnostic

Pour un diagnostic ultérieur (situation 2)

- Vous contactez le neurologue/neuropédiatre et demandez la demande d'ALD
- Le spécialiste remplit le formulaire Cerfa et vous le remet signé
- Vous envoyez le formulaire à votre caisse d'Assurance Maladie (par courrier recommandé avec accusé de réception, de préférence)
- Vous pouvez joindre une copie de l'IRM cérébrale et du courrier de diagnostic pour accélérer le traitement
- La CPAM traite généralement la demande dans un délai de 15 à 30 jours
- Vous recevez une notification officielle confirmant la reconnaissance de l'ALD
- L'ALD entre en vigueur généralement à partir de la date de dépôt du dossier (important : certaines aides dépendent de cette date)

### Documents nécessaires à la demande d'ALD

Pour que votre demande soit complète et traitée rapidement, rassemblez :

- Le formulaire Cerfa dûment rempli et signé par le neurologue/neuropédiatre
- Une copie de l'IRM cérébrale (ou au minimum le compte-rendu détaillé)
- Le courrier de diagnostic du spécialiste confirmant la paralysie cérébrale
- Votre numéro de sécurité sociale de l'enfant

- Une copie de sa carte vitale ou de ses documents d'assurance maladie

### Après la reconnaissance de l'ALD : ce qui change

Une fois que l'ALD est reconnue, vous pouvez commencer à bénéficier immédiatement de :

- La gratuité des consultations médicales (aucun ticket modérateur)
- La gratuité des actes de rééducation prescrits (kinésithérapie, orthophonie, orthoptie)
- L'accès gratuit aux IRM et autres examens complémentaires liés au suivi de la paralysie cérébrale
- Une meilleure prise en charge des médicaments (si prescrits)
- Aucun reste à charge pour les traitements en rapport avec la paralysie cérébrale

**Important :** L'ALD ne couvre que les soins liés directement à la paralysie cérébrale et ses conséquences. Les autres maladies ou problèmes de santé non connectés ne sont pas couverts par ce dispositif.

### Cas particuliers et questions fréquentes

**Mon enfant a reçu son diagnostic il y a plusieurs mois/années sans demande ALD. Puis-je encore faire la demande ?**

Oui, absolument. Il n'y a pas de limite de temps. Cependant, notez que les aides dépendant de la date de dépôt du dossier ALD (comme certaines allocations) ne seront versées qu'à partir de cette nouvelle date. Il est donc important de faire la demande au plus tôt.

**Le spécialiste a refusé de faire la demande d'ALD, arguant que c'est au pédiatre généraliste de le faire.**

C'est une approche inhabituelle et plutôt contre-productive. Insistez poliment auprès du spécialiste que la demande doit émaner de lui, car il est seul compétent pour le faire correctement. Si le refus persiste, contactez votre CPAM qui peut vous orienter sur les modalités de dépôt de la demande.

**Dois-je attendre la confirmation officielle de l'ALD avant de commencer les thérapies ?**

Non. Vous pouvez commencer les thérapies (notamment en libéral) avant même que l'ALD soit officiellement reconnue. Vous devrez simplement vous rembourser temporairement, mais une fois l'ALD confirmée, vous pouvez demander le remboursement rétroactif à votre caisse d'Assurance Maladie pour les dépenses engagées depuis le diagnostic.

### Que faire si la demande ALD est rejetée ?

C'est extrêmement rare pour une paralyse cérébrale confirmée par imagerie. Si cela survient, demandez auprès de votre CPAM les raisons du rejet et envisagez un recours administratif. Contactez également votre association locale ou votre MDPH qui peuvent vous conseiller.

### Les bons de transport et le remboursement des frais de déplacement

L'une des conséquences invisibles du handicap de votre enfant : les frais de transport pour les rendez-vous médicaux et thérapeutiques. Ces dépenses s'accumulent rapidement et peuvent devenir très lourdes pour une famille. Heureusement, l'Assurance Maladie prend en charge une partie importante de ces frais via un système de remboursement des transports.

#### La prise en charge par l'Assurance Maladie

Grâce à l'ALD (Affection Longue Durée) reconnue pour votre enfant, les transports pour les rendez-vous médicaux et thérapies liés à la paralyse cérébrale sont remboursés à 100% par la Sécurité Sociale. Il n'y a aucun ticket modérateur. C'est un avantage majeur souvent méconnu des familles.

#### Ce qui est couvert par le remboursement

Le remboursement des frais de transport comprend :

- **Indemnité kilométrique** : calculée en fonction de la distance réelle entre votre domicile et le lieu du rendez-vous selon le tarif officiel en vigueur
- **Frais de péage** : si vous empruntez une autoroute ou une route à péage pour accéder au rendez-vous, ces frais sont entièrement remboursés
- **Frais de stationnement** : si vous vous gardez dans un parking payant à l'hôpital ou la clinique, ces frais sont remboursés. **Important** : le stationnement sur la voie publique (horodateurs de rue) n'est pas remboursé. Seuls les parkings d'établissements de santé sont pris en compte.

Quelle est la méthode la plus simple : déclarer sur [ameli.fr](https://ameli.fr)

Le plus rapide, le plus simple et le plus économique est de déclarer vos trajets directement sur le site **ameli.fr** (espace assuré) ou via l'application mobile de l'Assurance Maladie. Cette démarche dématérialisée vous permet de :

- Déclarer vos trajets au fur et à mesure (ou en lot) sans papiers
- Être remboursé plus rapidement (généralement 1-2 semaines)

- Éviter les risques de perte de documents
- Garder une trace numérique de vos déclarations

Comment faire sur ameli.fr :

1. Connectez-vous à votre espace personnel sur ameli.fr
2. Allez dans « Mes démarches » ou « Mes remboursements »
3. Cherchez la rubrique « Déclarer un transport »
4. Remplissez les informations : date du rendez-vous, lieu, kilométrage, frais de péage/parking
5. Joignez les justificatifs (ordonnance, ticket de péage, reçu de parking) en photo ou scan
6. Validez votre déclaration
7. Vous êtes remboursé par virement quelques jours après

Cette méthode évite complètement les bons de transport en papier.

Prescrire un lot de transports pour plusieurs rendez-vous

Une démarche très utile : au lieu de déclarer un trajet à chaque rendez-vous, vous pouvez demander au médecin (neurologue, neuropédiatre ou médecin prescripteur) une **prescription de transport** couvrant un certain nombre de rendez-vous sur une période donnée.

Par exemple :

- Prescription : « 24 rendez-vous de kinésithérapie sur 6 mois »
- Prescription : « 12 consultations neurologiques sur 1 an »
- Prescription : « 40 séances au CAMSP sur 1 an »

Avantages :

- Vous n'avez pas à déclarer chaque trajet individuellement
- Moins de démarches administratives
- Plus de facilité pour la CPAM : elle traite un bloc plutôt que 40 demandes individuelles
- Moins de risque d'oublier des déclarations

Comment demander :

- Contactez votre médecin prescripteur et demandez explicitement : « Pourriez-vous me faire une prescription pour le transport couvrant tous mes rendez-vous de [type de thérapie] sur [période] ? »
- Le médecin établit une prescription de transport spécifique
- Vous la déclarez une seule fois sur ameli.fr avec la prescription jointe
- Les déplacements couverts par cette prescription sont remboursés automatiquement sans besoin de renouveler la déclaration à chaque fois

Important : quels rendez-vous sont couverts ?

Le remboursement du transport fonctionne **uniquement pour les rendez-vous médicaux et thérapies que la Sécurité Sociale rembourse.**

Exemples de rendez-vous couverts :

- Consultations médicales (neurologue, pédiatre, médecin généraliste, orthopédiste)
- Kinésithérapie prescrite (oui, remboursée)
- Orthophonie prescrite (oui, remboursée)
- Orthoptie prescrite (oui, remboursée)
- IRM, EEG, examens prescrits (oui, remboursés)
- Hospitalisation ou séjour en établissement spécialisé (oui)

Exemples de rendez-vous **non couverts** (donc frais de transport non remboursés) :

- Psychomotricité (non remboursée par la Sécurité Sociale)
- Ergothérapie (généralement non remboursée)
- Ostéopathie (non remboursée)
- Psychologie libérale (généralement non remboursée)
- Thérapies alternatives non prescrites par le système officiel
- Rendez-vous non médicaux

Règle importante : déplacements de plus de 150 km

Pour les déplacements dépassant 150 km (aller simple), une autorisation préalable de la Sécurité Sociale est obligatoire avant le rendez-vous.

Comment faire :

- Contactez votre CPAM et demandez une autorisation de transport de longue distance
- Joignez une justification médicale : ordonnance du médecin, courrier expliquant pourquoi le déplacement lointain est nécessaire
- L'attestation de prescription du médecin spécialiste distant suffit
- La CPAM délivre une autorisation préalable
- Sans cette autorisation, le remboursement peut être refusé
- Délai : 1-2 semaines généralement

Exemple : Vous devez vous rendre à Paris pour une consultation spécialisée alors que vous habitez Marseille (environ 775 km). Vous contactez la CPAM, vous demandez une autorisation préalable avec le courrier du spécialiste parisien. La CPAM valide. Vous allez à votre rendez-vous et vous êtes ensuite remboursé des frais réels.

### Cas particulier : accompagnant

Si votre enfant a besoin d'être accompagné (ce qui est presque toujours le cas pour les jeunes enfants ou les enfants non autonomes), les frais de transport de l'accompagnant sont également remboursés au même titre.

### Points importants à retenir

- Les transports liés à un rendez-vous médical ou thérapie prescrite et remboursée sont remboursés à 100% grâce à l'ALD
- Déclarez vos trajets sur ameli.fr : c'est plus simple, rapide et économique que les bons papier
- Demandez une prescription de transport pour plusieurs rendez-vous plutôt que des déclarations individuelles : plus simple administrativement
- Pour les trajets de plus de 150 km, demandez une autorisation préalable à la CPAM
- Conservez tous les justificatifs (tickets, reçus, ordonnances) pour justifier vos déclarations

## LES CONGÉS SPÉCIFIQUES ET L'ARRÊT MALADIE POUR LES PARENTS

Après le diagnostic, certains parents ont besoin de prendre du temps pour digérer la nouvelle, organiser leur vie, et mettre en place les premiers soins. Il existe plusieurs outils administratifs pour ce faire : le congé d'hospitalisation, les congés d'annonce de handicap, et l'arrêt maladie.

### Le congé d'hospitalisation (destiné aux pères)

#### En quoi cela consiste

Si votre enfant a reçu son diagnostic à l'hôpital **dans les jours suivant sa naissance**, vous avez droit à un **congé d'hospitalisation** auprès de votre employeur. Ce droit s'adresse **particulièrement aux pères**.

**Important à savoir** : Le congé d'hospitalisation fait **suite au congé de paternité obligatoire** que vous avez normalement pris à la naissance de votre enfant. Il prolonge cette période si l'hospitalisation s'étend au-delà des jours initiaux.

Ce congé :

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Est un droit légal**, pas une permission
- Vous permet de **rester auprès de votre enfant** pendant son hospitalisation
- Peut durer **jusqu'à 30 jours consécutifs pendant toute la période d'hospitalisation**
- **Est indemnisé par la CPAM** : vous percevez des indemnités journalières à la place de votre salaire
- Ne compte pas dans vos congés payés

**Important** : Ce congé ne fonctionne que si le diagnostic est posé dans les jours suivant la naissance (AVC périnatal, grande prématurité diagnostiquée à l'hôpital, complications néonatales). Si le diagnostic est posé plus tard, vous devrez explorer d'autres solutions (congés d'annonce de handicap, arrêt maladie).

### Comment fonctionne l'indemnisation par la CPAM

La CPAM verse des **indemnités journalières (IJ)** pour couvrir votre absence au travail. Le montant est calculé comme suit :

#### Étape 1 : calcul du salaire journalier de base

- Prenez la **somme des 3 derniers salaires bruts** perçus avant la date d'interruption du travail
- **Divisez cette somme par 91,25** pour obtenir le salaire journalier de base

Exemple : Vous avez touché 2 000€ + 2 100€ + 1 950€ = 6 050€ au cours des 3 derniers mois.  
Salaire journalier de base =  $6\,050 \div 91,25 = 66,30\text{€/jour}$

#### Étape 2 : application du plafond de la sécurité sociale

- **Le salaire pris en compte ne peut pas dépasser le plafond mensuel** de la sécurité sociale en vigueur lors du dernier jour du mois qui précède l'arrêt
- **En 2026** : plafond = 4 005€/mois
- **En 2025** : plafond = 3 925€/mois

Si votre salaire journalier brut dépassait ce plafond, c'est ce plafond qui s'applique.

#### Étape 3 : application du taux forfaitaire de 21%

- La CPAM **retire un taux forfaitaire de 21%** du salaire journalier de base
- Vous percevez donc **79% de votre salaire journalier**

Reprenons l'exemple :  $66,30\text{€} \times 79\% = 52,38\text{€}$  par jour d'indemnités journalières

#### Étape 4 : montants minimal et maximal

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Montant minimal** : 11,12€ par jour (si votre salaire est très bas, vous percevez au minimum cette somme)
- **Montant maximal** : 104,02€ par jour (si votre salaire est très élevé, l'indemnisation est plafonnée)

**Versement** : Les indemnités journalières sont versées tous les 14 jours.

Important : vérifiez votre convention collective

Certaines conventions collectives ou mutuelles d'entreprise prévoient des conditions plus favorables, pouvant aller jusqu'au maintien intégral du salaire ou à une meilleure indemnisation.

**Vérifiez absolument votre contrat de travail ou demandez à votre RH** si votre entreprise propose des avantages supplémentaires.

Comment l'obtenir

- **Informez immédiatement votre employeur** que vous devez rester auprès de votre enfant hospitalisé
- **Adressez une demande à votre CPAM** avec un document justifiant l'hospitalisation de votre enfant dans une unité de soins spécialisée (néonatalogie, réanimation pédiatrique, unité de neuropédiatrie, etc.)
- **L'hôpital** peut établir une attestation confirmant la durée d'hospitalisation
- Transmettez cette attestation à votre CPAM pour le versement des indemnités journalières
- **Conservez une copie de tout document envoyé**

**Important** : En tant que parent d'un enfant hospitalisé, c'est votre droit légal. Beaucoup d'employeurs et de parents ne le savent pas. Insistez poliment auprès de la CPAM pour que les indemnités soient versées rapidement.

### Le congé d'annonce de handicap

En quoi cela consiste

Depuis quelques années, la loi française reconnaît que l'annonce d'un handicap chez l'enfant est un moment de crise majeur. Pour cette raison, tout salarié a droit à un congé spécifique lors de l'annonce d'un handicap, d'une pathologie chronique ou d'un cancer de son enfant, sans limite d'âge.

Ce congé s'adresse à **tous les parents** : mères et pères. C'est particulièrement utile pour les **diagnostics posés plus tardivement** (entre 6 mois et 2 ans), quand les parents ont repris le travail et ne peuvent pas se libérer facilement.

Quelle est la durée ?

Le congé dure **5 jours ouvrables** (généralement une semaine complète). Ces jours ne sont pas déduits de vos congés payés annuels : c'est un congé à part entière.

Comment l'utiliser ?

Vous devez prendre ce congé dans la période suivant l'annonce du diagnostic, mais pas nécessairement le jour même. Vous avez donc de la flexibilité pour l'organiser selon vos besoins (réunions médicales, démarches administratives, adaptation personnelle).

Qui peut y accéder ?

Il n'y a aucune condition d'ancienneté. Même si vous venez d'être embauché, vous avez droit à ce congé. L'employeur ne peut pas le refuser. En cas de refus, vous pouvez saisir le conseil de prud'hommes.

Êtes-vous rémunéré ?

Oui, les 5 jours sont payés normalement, comme s'ils avaient été travaillés. Vous ne perdez aucun revenu.

Que faut-il faire ?

Un diagnostic doit être établi par un professionnel de santé (médecin généraliste, pédiatre, pédopsychiatre, etc.). Vous devez ensuite remettre un justificatif à votre employeur. Le courrier de diagnostic du médecin suffit amplement.

Peut-on avoir plus de 5 jours ?

Certaines conventions collectives peuvent prévoir une durée plus longue. Vérifiez votre contrat de travail ou contactez votre RH : votre entreprise offre peut-être davantage.

En savoir plus: <https://www.service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/F34158>

### **L'arrêt maladie : une ressource souvent oubliée**

Après le diagnostic, **il est souvent psychologiquement très difficile de retourner au travail**. Le choc du diagnostic, l'anxiété, la culpabilité, la dépression peuvent rendre le travail impossible.

À qui s'adresse cet arrêt maladie ?

### **Pour les pères après un diagnostic à l'hôpital :**

Après avoir pris un congé d'hospitalisation ou un congé d'annonce de handicap, le retour au travail peut être très difficile émotionnellement. Si vous ressentez une incapacité à travailler (anxiété, dépression, difficultés de concentration), vous pouvez consulter votre médecin.

### **Pour les mères après un diagnostic plus tardif :**

Quand le diagnostic est posé plus tardivement (entre 6 mois et 2 ans), les mères ne sont plus en congé maternité. Elles reprennent généralement le travail dans les semaines ou mois suivant l'accouchement. Si l'annonce du diagnostic de paralysie cérébrale se fait à ce moment, c'est souvent un **choc psychologique majeur**. La mère qui se pensait revenue à la normale se retrouve confrontée à une réalité très différente. Il est légitime de ne pas pouvoir travailler normalement à ce moment.

### **Pour les deux parents :**

Quelle que soit la situation, si **vous ressentez une incapacité psychologique à travailler** suite au diagnostic (détresse, dépression, anxiété, incapacité à vous concentrer), c'est une réalité médicale qu'un professionnel de santé peut attester.

Comment fonctionne l'arrêt maladie

L'arrêt maladie n'est **pas quelque chose que vous demandez**. C'est quelque chose qu'un **médecin prescrit** après avoir évalué votre état de santé.

### **Processus :**

1. **Consultez votre médecin généraliste ou un psychiatre** dans les jours suivant le diagnostic (ou dès que vous réalisez que vous ne pouvez pas continuer à travailler)
2. **Exprimez votre état émotionnel honnêtement :**
  - Choc, sidération, dépression
  - Anxiété massive, insomnies
  - Incapacité à vous concentrer au travail
  - Dépersonnalisation ou sentiment de vide
  - Culpabilité, sensation d'être incompetent
  - Panique face aux décisions à prendre
3. **Mentionnez les difficultés concrètes :**
  - Dormir, manger, vous occuper de votre enfant, rester concentré au travail
  - Peur ou danger si vous travaillez dans un métier à risque (pilote, infirmière, conducteur, travail en hauteur, etc.)
  - Impossibilité de vous investir normalement dans votre travail

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

4. **Le médecin évalue votre aptitude à travailler.** S'il considère que vous êtes **médicalement inapte au travail**, il **prescrit un arrêt maladie**. Ce n'est pas une faveur, c'est une constatation médicale.
5. **Vous recevez l'arrêt en trois exemplaires** : un pour vous, un pour l'employeur, un pour la CPAM
6. **Transmettez l'arrêt** à votre employeur et à votre CPAM

Qu'est-ce qui se passe pendant l'arrêt maladie

- **Vous ne travaillez pas** : vous êtes en congé médical
- **Vous percevez une indemnité journalière** de votre CPAM (généralement 50% de votre salaire après 3 jours de carence, selon le même calcul que le congé d'hospitalisation)
- **Si votre convention collective est plus généreuse**, votre employeur peut vous verser la différence pour atteindre votre salaire complet
- **Cet arrêt compte dans votre carrière** (droits à la retraite, séniorité, ancienneté)
- **Ce n'est pas un congé payé régulier** : c'est un congé médical, reconnu comme une période de difficultés

**Durée typique** : 2-4 semaines sont généralement pertinentes après un diagnostic de handicap de l'enfant. Mais cela peut être renouvelé si nécessaire.

L'arrêt maladie peut être plus intéressant que les congés payés, selon votre situation

### Comparaison financière :

#### Option 1 : Utiliser 3 semaines de congés payés

- Vous restez chez vous, rémunéré à 100%
- Mais vous perdez vos congés d'été, d'automne ou de Noël
- Le coût réel est celui des congés « perdus »

#### Option 2 : Arrêt maladie de 3 semaines

- Vous restez chez vous, rémunéré à 50% par la CPAM (indemnité journalière)
- Votre employeur peut compléter à 100% selon la convention collective
- Vous conservez **tous vos congés payés** : avantage majeur
- C'est reconnu comme une période difficile, pas du repos

#### Pour un salaire mensuel de 2 000€ :

- **Congés payés** : coût réel = 2 000€ de congés perdus (+ perte de vie personnelle pendant les vraies vacances)
- **Arrêt maladie** : coût = 50% × 3 semaines = environ 700€ payés par la CPAM, complément possible de l'employeur, + conservation des congés payés

**L'arrêt maladie peut être financièrement plus avantageux** et vous permet de conserver vos jours de vacances pour plus tard, quand vous en aurez davantage besoin.

Important : ne culpabilisez pas

Prendre un arrêt maladie après le diagnostic d'une paralyse cérébrale **n'est pas de la faiblesse**. C'est :

- **Reconnaître votre propre fragilité** en ce moment
- **Une réalité médicale** : vous êtes temporairement inapte au travail
- **Protéger votre santé mentale**
- **Vous permettre de mieux adapter votre vie** et celle de votre famille
- **Bénéficier d'une reconnaissance officielle** que ce moment est une crise

Beaucoup de parents le font. C'est normal et utile. Ne culpabilisez pas. Parlez à un médecin si vous en ressentez le besoin.

## LE DOSSIER MDPH

La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) est l'interlocuteur principal pour tous les droits et aides liés au handicap de votre enfant. C'est un passage obligatoire pour accéder à de nombreuses aides financières et services. Ce dossier est l'un des documents les plus importants que vous aurez à constituer après le diagnostic.

### Pourquoi déposer un dossier à la MDPH ?

La MDPH est responsable de :

- Reconnaître officiellement le handicap de votre enfant et déterminer son taux d'incapacité
- Attribuer les allocations (AEEH et ses compléments, ou PCH)
- Évaluer vos besoins en aide à domicile, en équipements, ou en aménagements
- Proposer une orientation scolaire ou professionnelle adaptée
- Vous aider à accéder à d'autres droits (carte mobilité inclusion, etc.)

**Sans ce dossier, vous n'avez accès à aucune aide financière, aucun équipement subventionné, aucune orientation spécialisée. C'est le fondement administratif de votre accompagnement.**

### Quand déposer le dossier ?

Il est recommandé de déposer le dossier MDPH dès la sortie de l'hôpital ou peu après le diagnostic. Pourquoi ? Parce que certaines aides ne sont versées qu'à partir de la date officielle de dépôt du dossier, pas rétroactivement. Chaque mois de retard signifie des allocations perdues qui ne vous seront jamais remboursées.

### Composition du dossier MDPH

Le dossier MDPH comprend plusieurs éléments essentiels :

#### 1. Le formulaire Cerfa (Cerfa n°15695-01)

C'est le formulaire administratif officiel. Il demande :

- Les données administratives et identifiantes de votre enfant
- Votre situation familiale et vos coordonnées
- Un questionnaire général sur les capacités fonctionnelles de l'enfant (mobilité, autonomie, communication, etc.)

Ce formulaire est relativement standardisé et technique. Il fournit une première évaluation, mais n'est pas le plus important.

#### 2. Le certificat médical détaillé

Ce document doit être fourni par le neurologue ou le neuropédiatre qui a posé le diagnostic. Il doit contenir :

- La confirmation du diagnostic de paralysie cérébrale
- La date du diagnostic et les circonstances (AVC périnatal, grande prématurité, etc.)
- La description précise de la lésion cérébrale (localisation, étendue)
- Le type et la sévérité des troubles moteurs
- L'existence de troubles associés (épilepsie, troubles visuels, langage, etc.)
- Le pronostic fonctionnel estimé
- Les traitements en cours
- Les recommandations thérapeutiques

Ce certificat est crucial pour établir le taux de handicap. Sans lui, pas de reconnaissance possible.

### 3. La fiche de renseignements socio-éducatifs

Cette fiche demande des informations sur :

- La scolarisation actuelle ou prévue de l'enfant
- Ses capacités d'apprentissage et d'autonomie scolaire
- Sa situation sociale et familiale
- Les aménagements du logement déjà en place

C'est un document supplémentaire mais secondaire.

### 4. LE DOCUMENT LE PLUS IMPORTANT : la feuille libre (ou « demande de l'utilisateur »)

C'est sans doute la partie la plus cruciale du dossier. Cette feuille libre doit être rédigée par vous (les parents) et doit expliciter en détail :

**Ce qu'il faut absolument écrire :**

**Sur les conditions de vie quotidienne de l'enfant :**

- Décrivez précisément comment votre enfant se lève, se lave, s'habille, mange, va aux toilettes
- Quelles activités votre enfant ne peut pas faire seul : exemple « Mon enfant ne peut pas se lever de son lit sans aide », « Il ne peut pas marcher seul, il a besoin d'être porté ou d'utiliser un fauteuil »
- Quels gestes son corps ne maîtrise pas : contractures, spasticité, manque de tonus, incontinence, troubles de la déglutition
- Son niveau de fatigue et comment il affecte la vie quotidienne
- Les douleurs qu'il ressent
- Ses troubles du langage ou de la communication et comment il communique (parole, pictogrammes, etc.)
- Ses troubles visuels ou auditifs et leur impact
- L'existence de crises d'épilepsie, leur fréquence, leur intensité
- Les risques de chute ou de traumatisme
- Son niveau de conscience et d'apprentissage

**Sur l'impact sur la vie familiale et le foyer :**

- Le temps que vous passez à l'aider quotidiennement (exemple : « Je dois le lever 4 fois par nuit », « Je dois être présente à chaque repas car il risque de s'étouffer »)
- Les interruptions de sommeil ou de repos qu'il provoque
- Le stress et la fatigue physique que vous ressentez

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Les sacrifices professionnels ou familiaux (exemple : « Je ne peux pas travailler à temps complet », « Je dois refuser des invitations », « Mon autre enfant ne peut pas avoir d'amis à la maison »)
- Les frais spécifiques (couches, matériel médical, transport, aménagements)
- L'isolement social de la famille
- Les aménagements du logement que vous avez déjà faits (rampe, salle de bain accessible, lit médicalisé)
- Vos projets pour l'enfant et les obstacles actuels
- La nécessité d'une aide humaine quotidienne (accompagnant, aide-soignant)

### Ce qu'il ne faut PAS oublier :

Cette feuille ne doit pas être une simple répétition du certificat médical. Elle doit être très concrète et détaillée, montrant l'impact réel sur la vie quotidienne. Les commissions d'évaluation sont souvent composées de professionnels qui ne connaissent pas votre enfant personnellement. Il faut que votre description soit si précise qu'ils puissent vraiment comprendre votre situation.

**Mauvais exemple :** « Mon enfant a une paralysie cérébrale. »

**Bon exemple :** « Mon enfant de 3 ans a une quadriplégie spastique. Il ne peut pas marcher seul. Chaque matin, je dois le lever de son lit (il ne peut pas se mettre seul en position assise), le laver (il ne contrôle pas son urine), l'habiller, et le porter jusqu'à sa chaise haute pour le petit-déjeuner. En fin de journée, il est tellement fatigué qu'il ne peut plus faire d'effort, ce qui aggrave sa spasticité. La nuit, il se contracte involontairement et m'appelle souvent. Je dors mal. Je ne peux pas retourner au travail car pas une personne de confiance ne peut superviser les risques de chute ou d'étouffement. Mon mari doit être l'unique soutien familial. »

Cette description montre clairement le besoin d'aide et justifie une allocation plus élevée.

### Documents et justificatifs à joindre

Pour que votre dossier soit le plus solide possible, vous pouvez joindre :

- **Le certificat médical détaillé du neurologue :** c'est lui qui décrit la lésion cérébrale, son étendue, le diagnostic précis et ses conséquences fonctionnelles. Il n'est pas nécessaire de joindre l'IRM brute ou son compte-rendu complet, car ce sont des données médicales sensibles. Le certificat médical du spécialiste suffit amplement et est plus pertinent pour la MDPH.
- **Le courrier de diagnostic du neurologue :** confirmation officielle du diagnostic de paralysie cérébrale
- **Les devis et factures de :**

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Thérapies en cours ou prévues (rééducations en libéral, stages intensifs)
- Appareillage (fauteuil roulant, verticalisateur, attelles, orthèses, etc.)
- Aménagements du logement (rampe d'accès, salle de bain adaptée, ascenseur, etc.)
- Aide à domicile ou accompagnement (si vous en avez engagée)

**Important** : Même si vous ne payez pas directement (remboursement par l'ALD ou autre organisme), joignez les devis car ils montrent le coût réel de la prise en charge et justifient le niveau d'aide demandée. Les devis futurs comptent aussi : si vous envisagez d'acheter un fauteuil roulant, demandez un devis même si ce n'est pas acheté.

- **Les attestations d'inscription à un CAMSP ou SESSAD** (si applicable)
- **Les prescriptions médicales** de kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, etc.
- **Une attestation de votre employeur** confirmant votre réduction d'horaires ou votre cessation d'activité professionnelle (si vous avez réduit ou arrêté le travail pour vous occuper de votre enfant)
- **Les fiches de paie** avant et après réduction du temps de travail (si applicable, pour prouver la perte de revenus)
- **Les photos ou vidéos** montrant les difficultés fonctionnelles (marche impossible, contraction musculaire sévère, incontinence affectant la vie quotidienne, etc.) peuvent aider mais ne sont pas obligatoires. Elles peuvent être utiles si vous assisterez à la réunion de la CDAPH.

### Les taux de handicap et leur calcul

La commission d'évaluation doit attribuer un taux d'incapacité à votre enfant. Ce taux est exprimé en pourcentage et détermine :

- Le montant des allocations versées
- Les droits supplémentaires (carte mobilité inclusion, etc.)
- Les exonérations fiscales possibles
- La retraite (dans le futur)

Les trois tranches officielles de taux d'incapacité

Il n'existe que trois tranches principales selon la réglementation officielle :

- **Inférieure à 50%** : handicap léger, limitations mineures dans la vie quotidienne
- **Entre 50% et 80%** : handicap modéré à important, limitations significatives mais l'enfant conserve certaines capacités

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Égal ou supérieur à 80%** : handicap sévère, limitation majeure de l'autonomie pour la réalisation des actes quotidiens, besoin d'aide constante

Comment ce taux est-il calculé ?

Il n'existe pas de formule mathématique simple. Le taux dépend de :

- **La limitation d'activité** : dans quelles activités quotidiennes votre enfant est-il limité ?
- **La participation sociale** : peut-il aller à l'école, jouer avec d'autres enfants, participer à la vie familiale ?
- **La déficience** : quels sont ses déficits moteurs, cognitifs, sensoriels ?
- **L'âge** : pour un enfant, les critères sont adaptés (il n'est pas comparé à un enfant sans handicap, mais évalué sur ses capacités évolutives)

En pratique, un enfant atteint de paralysie cérébrale reçoit généralement un taux entre 50% et 100% selon la sévérité :

- **50-80%** : troubles moteurs légers à modérés, peut marcher avec appareillage, peu de troubles associés
- **80-100%** : paralysie sévère, besoin d'une aide constante, multiples complications, besoin d'une aide substantielle et régulière

### L'impact du taux à 80% et plus : cartes CMI et droits supplémentaires

Si votre enfant se voit attribuer un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80%, il accède à des droits importants, notamment l'accès à la CMI-I.

La CMI-I (Carte mobilité inclusion - Invalidité)

Un taux d'incapacité de 80% et plus ouvre **automatiquement** droit à la CMI-I (invalidité).

#### À quoi sert la CMI-I :

La CMI-I offre les mêmes avantages que la CMI-P avec en plus des réductions dans les transports et des avantages fiscaux notamment. Plus précisément, elle permet de bénéficier de :

- Priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun et lieux publics
- Priorité dans les files d'attente
- Avantages fiscaux (demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu notamment)
- Réductions dans les transports (RATP, SNCF, Air France, etc.) et dans certains lieux culturels

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Reconnaissance automatique comme travailleur handicapé (sans devoir faire une demande RQTH)

**Important :** Si vous bénéficiez d'une aide pour employer une personne (complément AEEH, aide humaine PCH, pension d'invalidité 3e catégorie), la CMI-I aura la mention « besoin d'accompagnement », ce qui vous permet d'avoir des réductions ou la gratuité pour la personne qui vous accompagne, notamment dans les transports.

La CMI-P (Carte mobilité inclusion - Priorité)

La CMI-P est attribuée aux personnes ayant un taux d'incapacité **inférieur** à 80%, mais pour lesquelles la station debout est pénible.

### À quoi sert la CMI-P :

Cette carte vous permet d'obtenir le droit d'utiliser une place assise dans les transports en commun et les salles d'attente. Elle vous permet également d'être prioritaire dans les files d'attente. La personne qui accompagne votre enfant bénéficie des mêmes avantages.

**Important :** Si vous avez une CMI-I, il est inutile de demander une CMI-P, car tous les avantages donnés par la CMI-P sont aussi donnés par la CMI-I.

La CMI-S (Carte mobilité inclusion - Stationnement)

Il ne faut pas confondre avec la CMI-S (stationnement). La CMI-S s'obtient si votre enfant a une capacité très limitée à se déplacer à pied du fait de son handicap, ou s'il a besoin d'être accompagné dans ses déplacements, quel que soit le taux d'incapacité.

### À quoi sert la CMI-S :

La CMI-S permet de se garer gratuitement sur les places de parking réservées aux personnes handicapées. Elle est valable 10 ans et gratuite.

Mais attention : Pour les enfants jeunes, la MDPH peut refuser cette carte en justifiant que l'âge de votre enfant est incompatible avec la marche même sans handicap ou qu'il n'a pas besoin d'aide technique.

### Comment l'obtenir malgré tout :

Vous devez justifier d'un besoin technique spécifique :

- Votre enfant a une paralysie cérébrale et DOIT utiliser un fauteuil roulant ou une poussette médicalisée pour les déplacements

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Sans la CMI S, vous ne pouvez pas le transporter en voiture facilement (pas d'accès handicapé, pas d'espace de stationnement proche)
- Vous avez un besoin médical justifié par des professionnels (enfant très fatigable, risques de chute, contractures sévères qui s'aggravent avec le stationnement loin)

### Dans la feuille libre :

Écrivez explicitement : « Mon enfant ne peut pas marcher seul et doit utiliser un fauteuil roulant (ou une poussette médicalisée adaptée) pour tous ses déplacements. Sans une CMI S, nous ne pouvons pas accéder aux lieux publics (école, médecins, loisirs) car les parcours sont trop longs et sans espaces de repos. La proximité du stationnement est essentielle pour éviter un effort physique excessif et l'aggravation de sa spasticité. C'est un besoin fonctionnel et non pas un simple confort. »

**Important :** On peut cumuler la CMI-I avec la CMI-S, ou la CMI-P avec la CMI-S. Votre enfant peut donc avoir deux cartes : l'une pour le stationnement (à fixer au pare-brise) et l'autre pour les transports et priorités.

Autres droits liés au taux  $\geq 80\%$

### Avantages fiscaux :

- Déduction des dépenses nécessitées par le handicap (appareillages, aménagements, frais spécialisés) du revenu imposable
- TVA réduite à 5,5% sur les équipements spécialisés (fauteuil roulant, appareillages orthopédiques, verticalisateur, etc.)
- Exonération de la taxe sur les certificats d'immatriculation (carte grise) lors de l'achat d'un véhicule

### Assurance automobile :

- Exonération de la taxe automobile (avantage automatique, pas variable selon les contrats)
- Réductions possibles selon certains contrats

### Retraite (pour les parents) :

**⚠ Important :** Ce droit s'adresse aux **parents**, pas à l'enfant lui-même. Si vous avez élevé pendant au moins 9 ans votre enfant âgé d'au moins 1 an et atteint d'une infirmité au moins égale à 80%, vous pouvez bénéficier d'un départ à la retraite anticipée. De plus, votre retraite est calculée au taux plein quel que soit votre nombre de trimestres d'assurance retraite, c'est-à-dire au taux maximum de 50%.

### Protection sociale et services d'aide :

- Accès facilité aux services d'aide et d'accompagnement
- Accès prioritaire aux dispositifs de compensation du handicap

### Comprendre les allocations : AEEH, compléments et PCH

C'est souvent la partie la plus confuse. Il est crucial de comprendre la différence et ce qui se cumule.

L'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé)

L'AEEH est versée par les Allocations Familiales (CAF ou MSA).

#### L'AEEH de base :

- **Montant** : 151,80€/mois en 2026 (revalorisation au 1er avril 2025 à 151,80€, après 149,26€ en 2024)
- **Versée automatiquement** si votre enfant a un taux d'incapacité reconnu d'au moins 80%, ou entre 50-80% s'il fréquente un établissement spécialisé ou a besoin de soins particuliers
- **Pas de condition de ressources** (versée à tous, riches ou pauvres)
- **Versée jusqu'à 20 ans** (fin du statut d'enfant)
- **Revalorisée chaque année** au 1er avril pour tenir compte de l'inflation

#### Ce que l'AEEH de base NE couvre PAS :

- Les frais de scolarité adaptée ou d'établissement spécialisé
- Les rééducations (kinésithérapie, orthophonie)
- L'appareillage (fauteuil, attelles, etc.)
- L'aide à domicile

C'est une allocation de base, peu élevée, qui reconnaît simplement le handicap.

#### Les compléments AEEH

En plus de l'AEEH de base, il existe 6 catégories de compléments AEEH selon le taux de handicap et les besoins.

**Important à comprendre** : Les compléments AEEH reposent sur TROIS critères cumulatifs qui déterminent le niveau du complément :

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Les dépenses liées au handicap** : frais de rééducation, d'appareillage, d'aménagement du logement, matériel médical, transport spécialisé
- **Le recours à une tierce personne rémunérée** : vous embauchez quelqu'un pour s'occuper de votre enfant (auxiliaire de vie, aide-soignante, assistant personnel)
- **La réduction ou cessation d'activité professionnelle d'un parent** : un parent doit arrêter ou réduire significativement son travail pour s'occuper de l'enfant

Ces trois critères ne s'ajoutent pas simplement : ils se combinent pour déterminer la catégorie du complément. Par exemple, avoir à la fois des dépenses importantes ET avoir embauché une personne ET avoir réduit son temps de travail vous placera dans une catégorie plus élevée que d'avoir seulement des dépenses importantes.

### Les 6 catégories et leurs montants :

#### 1ère catégorie

Enfant dont le handicap entraîne par sa nature ou sa gravité des dépenses mensuelles d'au moins 265,65 euros.

- Montant mensuel : 113,55 €
- Majoration parent isolé : aucune

Exemple : Votre enfant a des rééducations régulières (kinésithérapie 2h/semaine = ~80€, orthophonie 1h/semaine = ~40€) et du matériel spécialisé (couches adaptées, matériel médical) = ~150€. Cela justifie la catégorie 1.

#### 2e catégorie

Enfant dont le handicap entraîne au moins l'UN de ces critères :

- Oblige l'un de ses parents à exercer une activité à temps partiel réduite d'au moins 20% par rapport à un temps plein ; OU
- Nécessite le recours à une tierce personne au moins 8 heures par semaine ; OU
- Entraîne des dépenses mensuelles d'au minimum 460,14 euros par mois.
- Montant mensuel : 308,34 €
- Majoration parent isolé : 61,67 €

Exemple : Un parent passe de 35h/semaine à 28h/semaine (réduction de 20%) OU vous embauchez quelqu'un 2 heures par jour (14h/semaine) pour aider votre enfant avant/après l'école OU vous avez des frais importants (rééducations + appareillage + aménagement) d'au moins 460€/mois.

#### 3e catégorie

Enfant dont le handicap entraîne au moins l'UN de ces critères :

[www.avecsofine.com](http://www.avecsofine.com)

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Oblige l'un de ses parents à exercer une activité à mi-temps (réduction de 50%) OU nécessite le recours à une tierce personne au moins 20 heures par semaine ; OU
- Oblige l'un de ses parents à exercer une activité à temps partiel réduite d'au moins 20% (réduction minimale 20%) OU nécessite le recours à une tierce personne au moins 8 heures par semaine, ET entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 279,88 euros par mois ; OU
- Entraîne des dépenses mensuelles d'au minimum 588,22 euros par mois.
- Montant mensuel : 436,42 €
- Majoration parent isolé : 85,39 €

Exemple : Un parent réduit à 50% son travail (passe de 35h à 17,5h) OU vous embauchez quelqu'un 20h/semaine (3 heures par jour) ET avez des frais mensuels significatifs OU vous avez des frais exceptionnels (stage intensif, appareillage lourd) dépassant 588€/mois.

### 4e catégorie

Enfant dont le handicap entraîne au moins l'UN de ces critères :

- Oblige l'un de ses parents à cesser toute activité professionnelle OU nécessite le recours à une tierce personne à temps plein ; OU
- Oblige l'un de ses parents à exercer une activité à mi-temps (50%) OU nécessite le recours à une tierce personne au moins 20 heures par semaine, ET entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 391,69 € ; OU
- Oblige l'un de ses parents à réduire son activité professionnelle d'au moins 20% OU nécessite le recours à une tierce personne au moins 8 heures par semaine, ET entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 519,77 € ; OU
- Entraîne des dépenses égales ou supérieures à 828,11€ par mois.
- Montant mensuel : 676,31 €
- Majoration parent isolé : 270,39 €

Exemple : Un parent cesse complètement de travailler pour s'occuper de l'enfant OU vous embauchez quelqu'un à temps plein (35h/semaine) pour la garde OU un parent réduit à 20% ET vous avez des frais très importants (rééducation intensive + appareillage lourd + aménagement du logement) dépassant 519€/mois OU vous avez des frais exceptionnels dépassant 828€/mois.

### 5e catégorie

Enfant dont le handicap oblige l'un des parents à cesser toute activité professionnelle OU nécessite la présence d'une tierce personne à temps plein, ET entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 339,84 euros.

- Montant mensuel : 864,35 €
- Majoration parent isolé : 346,29 €

Exemple : Un parent a complètement cessé de travailler ET vous avez des frais de rééducation et aménagement d'au moins 340€/mois OU vous embauchez quelqu'un à temps plein AND vous justifiez des dépenses conséquentes.

### 6e catégorie

Enfant dont le handicap oblige l'un des parents à cesser toute activité professionnelle OU nécessite la présence d'une tierce personne à temps plein, ET dont l'état impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille.

- Montant mensuel : 1 288,13 €
- Majoration parent isolé : 507,58 €

Exemple : Votre enfant a une paralysie cérébrale très sévère (quadriplégie, épilepsie, troubles de la déglutition) qui nécessite une présence constante pour éviter des risques graves. Un parent a cessé le travail complètement. L'enfant a besoin de surveillance 24h/24 (crises d'épilepsie, risque d'étouffement, incontinence totale, besoins de soin continus). Les contraintes sont permanentes et impossibles à déléguer sans risque.

**Important** : Ces montants sont revalorisés chaque année au 1er avril pour tenir compte de l'inflation. Les chiffres ci-dessus sont approximatifs et varient selon les actualisations.

Le critère crucial : la réduction du temps de travail

C'est souvent le critère qui fait la différence et qui est le plus mal compris.

### Ce que la MDPH considère comme « réduction du temps de travail » :

- Passage de temps complet à temps partiel : exemple de 35h/semaine à 25h/semaine
- Réduction du nombre de jours travaillés : exemple 4 jours/semaine au lieu de 5
- Cessation complète d'activité professionnelle : arrêt total du travail pour s'occuper de l'enfant
- Refus de promotions ou d'opportunités professionnelles pour rester disponible
- Interruption de la carrière professionnelle sur une période prolongée
- Incapacité à reprendre le travail : un parent qui n'a pu reprendre son emploi après la naissance

### Ce que la MDPH ne considère PAS comme une réduction justifiée :

- Un parent qui travaillerait déjà à temps partiel pour d'autres raisons (mode de garde, choix personnel, autre enfant)
- Une réduction inférieure à 20% du temps de travail (sauf avec d'autres critères très lourds)
- Un parent au chômage (à moins que ce soit directement lié au handicap de l'enfant)

### Comment documenter ce critère dans votre dossier :

Dans la feuille libre, écrivez explicitement :

**Exemple 1 (réduction) :** « Avant le diagnostic, je travaillais à temps complet (35h/semaine) en tant que [profession]. Depuis le diagnostic de mon enfant, j'ai dû passer à 24h/semaine pour m'occuper de lui car : les horaires de l'école ordinaire ne correspondent pas au CAMSP, je dois le transporter aux rendez-vous médicaux, j'assure la supervision quotidienne pour les risques de chute, je dois être présente lors des repas car il a un risque d'étouffement. J'ai perdu 33% de mes revenus professionnels. »

**Exemple 2 (arrêt complet) :** « J'ai dû cesser complètement mon activité professionnelle en tant que [profession] pour m'occuper de mon enfant. Il a besoin d'une présence constante en raison de [problèmes spécifiques]. Financièrement, notre foyer a perdu [montant mensuel] de revenus. »

**Exemple 3 (refus d'opportunité) :** « Je suis actuellement en arrêt parental. J'ai reçu une offre de reprise en tant que [poste], mais cette opportunité m'aurait obligée à travailler à temps complet avec des horaires incompatibles avec la prise en charge de mon enfant. J'ai dû refuser cette offre. »

### Joignez à votre dossier :

- Une attestation de votre employeur confirmant votre réduction d'horaires ou votre cessation d'activité professionnelle
- Des fiches de paie avant et après la réduction (pour prouver le changement réel)
- Une lettre de refus de votre employeur si vous avez dû refuser une promotion ou un changement de poste
- Un certificat d'arrêt complet si vous avez cessé de travailler

### Montants de l'impact financier :

Calculez précisément : combien avez-vous perdu en revenus mensuels ? Cela justifie l'importance du complément. Une perte de 500€/mois justifie davantage qu'une perte de 50€.

Pour obtenir un bon complément, il faut vraiment justifier PLUSIEURS critères, pas juste un seul.

## La PCH (Prestation de compensation du handicap)

La PCH est versée par le conseil départemental. Contrairement à ce qu'on croit souvent, la PCH est cumulable avec l'AEEH, et non pas une alternative exclusive.

### Avantages de la PCH

- **Plus flexible** : vous décidez comment utiliser l'argent dans les domaines couverts
- **Couvre plus de domaines** : aides humaines, appareillage, aménagements, frais supplémentaires
- **Remboursement des frais réels** : adapté à vos besoins spécifiques (dans la limite des plafonds)

### La PCH couvre

- Les aides humaines : assistant de vie, aide à domicile
- Les appareils et équipements : fauteuil roulant, verticalisateur, lève-malade
- L'aménagement du logement : rampe d'accès, salle de bain adaptée, ascenseur (jusqu'à 10 000€ sur 10 ans)
- Les aides à la mobilité : surcoûts de transports spécialisés
- Les frais supplémentaires : couches spécialisées, matériel médical, rééducations supplémentaires, stages intensifs

### Critères d'attribution de la PCH

#### Critères liés au handicap :

Vous devez soit rencontrer une difficulté absolue pour réaliser une activité importante du quotidien (par exemple, se laver), soit rencontrer une difficulté grave pour au moins 2 activités importantes (par exemple, se laver ET marcher). Ces difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins 1 an.

**Pas de taux d'incapacité minimum requis** : Contrairement à l'AEEH, la PCH n'a pas de critère minimum de taux d'incapacité. Pour un enfant, il faut simplement avoir droit à l'AEEH et à un complément d'AEEH.

#### Conditions de ressources :

La PCH est attribuée sans condition de ressources, mais son montant varie en fonction de vos ressources. Si vos ressources annuelles sont inférieures à 30 915,30€, la prise en charge est de 100%. Si elles dépassent ce seuil, la prise en charge est de 80%.

**Exemple** : Pour l'aménagement du logement (plafond 10 000€ sur 10 ans) :

- Ressources < 30 915€/an : prise en charge 100% = 10 000€
- Ressources > 30 915€/an : prise en charge 80% = 8 000€

**Besoin réel d'aide** : La PCH doit être justifiée par une réelle nécessité d'aide, démontrée dans la feuille libre et par les devis des équipements ou services demandés.

**La PCH est souvent plus avantageuse que l'AEEH** pour une famille avec besoin réel d'aide, notamment si les dépenses sont importantes (appareillage lourd, aides humaines régulières, aménagements majeurs).

### Cumuls et non-cumuls : ce qu'il faut savoir

C'est la partie la plus confuse des dossiers MDPH, et les erreurs d'interprétation sont fréquentes. La PCH se divise en 4 grands éléments, et les règles de cumul avec l'AEEH ne sont pas les mêmes pour chacun.

#### Les 4 éléments de la PCH

L'Élément 1 est la PCH humaine (aide à la personne, rémunération d'un intervenant extérieur).

L'Élément 2 est la PCH technique (équipements et matériel médical).

L'Élément 3 concerne l'aménagement du logement et du véhicule, ainsi que les surcoûts liés aux transports spécialisés.

L'Élément 4 couvre les charges spécifiques ou exceptionnelles (couches, alèses, stages intensifs, etc.).

#### Vos 3 options de cumul

Le principe de base est strict : on ne peut pas percevoir deux aides différentes pour le même besoin. En pratique, vous avez trois options lors de la validation de votre dossier.

#### Option 1 : Le « Tout AEEH »

- **Vous percevez** : AEEH de base + complément AEEH
- **Ça couvre** : La réduction d'activité d'un parent, l'embauche d'une tierce personne, ET vos frais liés au handicap (couches, matériel, stages, etc.)
- **Vous ne percevez pas** : Aucune PCH

#### Option 2 : AEEH de base + PCH complète

- **Vous percevez** : AEEH de base + PCH (tous les éléments : humaine, technique, charges spécifiques, aménagements)
- **Ça couvre** : Absolument tous les besoins validés par la MDPH. C'est souvent l'option choisie quand les besoins en aides humaines (rémunération d'un professionnel) dépassent le montant plafond du complément d'AEEH.
- **Vous ne percevez pas** : Le complément AEEH

### Option 3 : Le cumul exceptionnel (AEEH + complément + PCH Aménagements)

- **Vous percevez** : AEEH de base + complément AEEH + PCH Élément 3 UNIQUEMENT (aménagements et transports)
- **Ça couvre** : Le complément AEEH couvre la réduction d'activité et les frais réguliers (couches, matériel). La PCH vient financer de gros travaux précis (aménagement du logement ou de la voiture)
- **Vous ne percevez pas** : Les autres éléments de la PCH (PCH humaine, technique, ou charges spécifiques)

Comment choisir entre ces options ?

Les parents qui remplissent les conditions d'ouverture du droit ont un « droit d'option » entre le complément AEEH et la PCH.

**Le profil « AEEH »** : Si l'enfant est en bas âge et qu'un parent diminue son temps de travail pour s'en occuper, l'AEEH et son complément sont souvent plus favorables et plus souples à gérer (pas de factures mensuelles à fournir).

**Le profil « PCH »** : Pour un adolescent ou un enfant nécessitant de faire appel à un prestataire extérieur régulier (éducateur, aide à domicile), la PCH humaine sera souvent plus avantageuse car ses plafonds de financement sont plus élevés.

**Le comparatif MDPH** : Dans les MDPH, un comparatif chiffré entre l'AEEH et la PCH est systématiquement proposé à la famille. Demandez-le si vous ne le recevez pas.

Ce qui se cumule toujours :

- **AEEH (ou PCH) + allocations familiales** : oui
- **AEEH (ou PCH) + ALD** : oui, complètement
- **AEEH (ou PCH) + aide au logement** : oui

Important : le choix n'est pas définitif

Rassurez-vous, votre choix n'est pas figé dans le marbre. Vous pourrez changer d'option lors de la révision de votre dossier, ou déposer une demande de réévaluation si les besoins de votre enfant évoluent.

Conseils pratiques :

- **Exigez les chiffres** : Demandez à la MDPH de vous expliquer le montant exact de chaque option via le tableau comparatif
- **Ne refusez pas l'allocation de base** : L'AEEH de base peut sembler modeste, mais c'est elle qui vous ouvre les droits pour obtenir des centaines d'euros de compléments

- **Faites le point régulièrement** : Les besoins de votre enfant évoluent avec l'âge. Ce qui était avantageux à 5 ans ne le sera peut-être plus à 15 ans

### La CDAPH : la commission d'évaluation

La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) est le groupe qui étudiera votre dossier et prendra les décisions.

Elle est composée de :

- Un médecin
- Un travailleur social
- Un représentant de votre enfant (parents ou tuteurs)
- D'autres professionnels selon les cas

**Important** : Vous pouvez assister à la réunion de la CDAPH.

Sur demande écrite à la MDPH, vous pouvez être présent quand votre dossier est étudié. C'est un droit, pas une permission. Cela vous permet de :

- Présenter oralement votre situation et répondre aux questions
- Clarifier des points du dossier écrit
- Défendre votre demande directement
- Montrer votre implication

**Comment demander** :

Écrivez à la MDPH : « Nous demandons à assister à la réunion de la CDAPH concernant le dossier de [prénom de l'enfant, date de naissance]. »

Joignez un numéro de téléphone et une adresse email pour la confirmation.

### Les délais : variable selon les départements

Un point crucial : le délai légal d'instruction est de 4 mois maximum, à compter de la date de réception d'un dossier complet.

**Important à savoir** :

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Ce délai de 4 mois commence uniquement à partir du moment où votre dossier est jugé complet. S'il manque des documents, le délai est suspendu le temps que vous les envoyez. Vous avez 30 jours pour envoyer les pièces manquantes, sinon votre dossier peut être clôturé.

La date importante est celle indiquée sur l'accusé de réception de la MDPH confirmant que votre dossier est « recevable ».

### **Dans la pratique, les délais réels varient énormément selon les départements :**

- **Meilleur cas** : 2-3 mois (rare)
- **Cas moyen** : 3-5 mois
- **Cas courant** : 4-6 mois
- **Pire cas** : jusqu'à 9 mois ou plus dans certains départements surchargés

Certains départements sont très en retard chronique. D'autres sont plus réactifs. La moyenne nationale est actuellement autour de 4,6 mois, mais cela cache de très fortes disparités.

### **Que faire pour accélérer :**

- Envoyez le dossier par courrier recommandé avec accusé de réception (pas en mains propres non datées)
- Demandez un accusé de réception officiel de la MDPH mentionnant la date de réception
- N'appellez ou ne relancez qu'après 4 mois si vous n'avez pas reçu de réponse. Avant, cela n'a aucun effet légal
- Après 4 mois sans réponse, le silence de la MDPH compte légalement comme un rejet implicite : vous pouvez alors contester
- Conservez précieusement la preuve de la date de dépôt de votre dossier

### **En attendant la réponse :**

Vous pouvez tout de même commencer les thérapies et appareillage en libéral. Vous vous rembourserez temporairement. Une fois la décision rendue, vous pourrez demander le remboursement rétroactif à votre caisse d'Assurance Maladie pour les dépenses engagées depuis la date de dépôt du dossier (pour la PCH notamment).

## **En cas de refus ou de décision non satisfaisante : les recours**

Si la MDPH refuse une aide ou accorde un montant insuffisant, vous avez des recours.

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Le RAPO (recours administratif préalable obligatoire)

C'est la première étape avant le tribunal. Important : attendez que les 4 mois soient écoulés et que vous ayez reçu la décision officielle avant de lancer un RAPO.

### Comment ça marche :

Vous envoyez un courrier à la MDPH dans les 2 mois suivant la notification de la décision (ou à partir du 4e mois si silence). Vous exposez pourquoi vous désaccordez avec la décision. La MDPH ou la CDAPH reconsidère le dossier. Vous avez une réponse écrite dans les 2 mois.

### Ce qu'il faut faire :

- Mettez par écrit les raisons de votre désaccord : « Nous estimons que le taux est sous-estimé car [justifications]. Nous demandons une révision. »
- Joignez de nouveaux documents si pertinent : courriers de médecins, nouvelles factures, photos, évolution de la situation
- Envoyez par courrier recommandé avec accusé de réception
- Gardez une copie pour vos dossiers

**Taux de succès :** Modéré (environ 30-40%). Certaines MDPH reconsidèrent vraiment, d'autres refusent systématiquement. Cela dépend de votre argumentation et de la réceptivité de votre département.

Le tribunal administratif

Si le RAPO n'aboutit pas, vous pouvez saisir le tribunal administratif.

### Comment :

Vous déposez un recours devant le tribunal administratif du ressort de votre département. Vous devez le faire dans les 2 mois suivant le rejet du RAPO (ou après 2 mois d'attente sans réponse au RAPO). Vous pouvez vous faire représenter par un avocat (conseillé) ou le faire seul.

### Coût :

Généralement gratuit pour les familles (aide légale possible). Un avocat spécialisé en droit administratif peut vous aider. De nombreuses associations de handicap offrent des conseils juridiques gratuits.

### Durée :

1 à 3 ans (justice administrative lente). Mais vous avez l'occasion de présenter votre cas vraiment.

**Taux de succès :** Meilleur au tribunal (50-70%) car les juges ont davantage de recul et peuvent corriger les erreurs de la MDPH.

Les associations qui peuvent vous aider à défendre vos droits

Si vous trouvez le processus accablant (et c'est normal), des associations comme TOUPI (Tous Pour l'Inclusion) ou d'autres associations spécialisées en paralysie cérébrale peuvent vous aider :

- Aide juridique gratuite pour rédiger les courriers et les recours
- Soutien moral : comprendre vos droits
- Suivi du dossier : relances, vérifications, explications
- Représentation légale en cas de recours judiciaire (parfois avec des avocats partenaires)
- Aide à la formulation de la feuille libre et à la justification des besoins

Contactez-les dès le diagnostic ou dès que vous anticipez un problème. Elles ont une expertise que vous n'avez pas et cela vous libère du fardeau administratif.

### Résumé pratique : les étapes clés

- Préparez votre dossier complètement : certificat médical, formulaires, feuille libre très détaillée, devis, documents médicaux
- Envoyez par recommandé avec accusé de réception à la MDPH
- Conservez l'accusé de réception : c'est la preuve de la date de dépôt
- Demandez à assister à la CDAPH si vous le souhaitez
- Attendez 4 mois maximum : c'est le délai légal
- Si refus ou insuffisant après 4 mois : lancez un RAPO dans les 2 mois
- Si toujours insuffisant : tribunal administratif avec possible aide d'une association
- Une fois attribué : utilisez vos droits pour financer la rééducation, l'appareillage, l'aide

### LES AUTRES AIDES FINANCIÈRES

#### L'aide de la CPAM pour les thérapies exceptionnelles (foyers précaires)

Même si votre enfant bénéficie de l'ALD (qui couvre la plupart des rééducations), la CPAM peut dans certains cas **exceptionnellement** financer des thérapies qui ne sont normalement pas prises en charge par l'Assurance Maladie.

#### Thérapies généralement non couvertes

- L'équithérapie (thérapie par le cheval)
- L'hippothérapie
- Certaines formes de psychomotricité spécialisée non prescrite
- Les séjours de rééducation intensive dans certains établissements privés non conventionnés
- L'ostéopathie
- Certains programmes de réalité virtuelle ou thérapies novatrices

#### Conditions pour obtenir une aide CPAM exceptionnelle

- Démontrer que cette thérapie est **médicalement justifiée** par un certificat du neurologue
- Justifier que votre enfant a déjà bénéficié de rééducations standards sans résultat suffisant
- **Avoir des ressources très limitées** : la CPAM n'aide que les foyers précaires
- Faire une **demande écrite à votre CPAM** avant le début de la thérapie
- Joindre un **devis** de la structure qui propose la thérapie
- Joindre une **lettre du médecin** justifiant l'intérêt thérapeutique

#### Le processus

1. Contactez la CPAM par écrit (courrier recommandé) : « Je demande une aide exceptionnelle pour financer [type de thérapie] pour mon enfant, pour les raisons suivantes... »
2. Joignez le devis, la prescription médicale, et l'avis du médecin
3. Attendez une réponse (généralement 2-4 semaines)
4. **Ne commencez pas la thérapie avant d'avoir une réponse positive**, sinon vous risquez de ne pas être remboursé(e)

**Taux de succès** : Faible à modéré. La CPAM refuse souvent, mais cela vaut la peine de tenter, surtout pour les foyers aux ressources très limitées. Le refus n'est jamais définitif : vous pouvez relancer en justifiant davantage l'intérêt médical de la thérapie.

### L'AJPP : l'allocation journalière de présence parentale

L'AJPP est une aide majeure si vous devez réduire ou cesser votre activité professionnelle pour vous occuper de votre enfant. C'est une allocation très importante que beaucoup de familles ignorent ou découvrent trop tard.

Qu'est-ce que l'AJPP ?

L'AJPP est une allocation versée par la CAF (Caisse d'Allocations Familiales) ou la MSA (Mutualité Sociale Agricole) qui vous indemnise pour **chaque jour** où vous cessez votre activité professionnelle pour vous occuper de votre enfant handicapé, gravement malade ou victime d'un accident grave.

**Conditions d'éligibilité :**

- Votre enfant a moins de 20 ans
- Votre enfant a un handicap, une maladie grave ou a été victime d'un accident grave nécessitant la présence soutenue et les soins d'un parent
- Vous devez **cesser ou réduire ponctuellement votre activité** pour vous en occuper
- Vous travaillez (ou êtes au chômage indemnisé) : salarié du secteur privé, fonction publique, travailleur indépendant, etc.
- Un **certificat médical** atteste que la présence parentale est indispensable

**Les montants de l'AJPP (2025)**

- **Journée complète** : 65,80€ par jour
- **Demi-journée** : 32,90€ par demi-journée
- **Limite mensuelle** : 22 jours indemnisés par mois maximum (soit environ 1 447,60€/mois si vous prenez 22 jours complets)

**Complément mensuel :**

- Si vous avez des dépenses liées à l'état de santé de l'enfant (rééducations, appareillage) **supérieures à 128,98€/mois** et que ces dépenses ne sont pas remboursées par l'Assurance Maladie ou une mutuelle, vous pouvez percevoir un **complément de 128,98€ maximum par mois**.
- Ce complément est **soumis à condition de ressources**.

**Important :** Ces montants sont **revalorisés chaque année**.

Durée de l'AJPP et renouvellement

- **Durée initiale** : pour une période de 6 mois à 1 an selon la durée prévisible du traitement
- **Durée maximale totale** : 3 ans (36 mois)

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Nombre de jours maximum** : 310 jours d'indemnisation sur les 3 ans
- Ces jours peuvent être fractionnés en demi-journées et répartis selon vos besoins

### Renouvellement annuel :

Même si votre AJPP est attribuée théoriquement pour 3 ans, **vous devez obligatoirement faire une demande de renouvellement chaque année** (au maximum tous les 12 mois). En effet, le certificat médical ne peut pas être établi pour une durée supérieure à 12 mois. À chaque renouvellement, vous devez :

1. Demander un **nouveau certificat médical** auprès du médecin qui suit votre enfant (pédiatre, neurologue, médecin généraliste, etc.)
2. Faire une **nouvelle demande de renouvellement** auprès de la CAF/MSA avec ce nouveau certificat
3. Demander un **renouvellement du congé de présence parentale** auprès de votre employeur (avec le nouveau certificat médical en pièce jointe)

C'est un processus qui revient chaque année, même si vous êtes globalement autorisé pour 3 ans.

### Renouvellement exceptionnel :

Si avant la fin des 3 ans, l'une de ces situations se produit, vous pouvez demander un **renouvellement exceptionnel** :

- **L'état de santé de votre enfant s'est dégradé** et nécessite une présence parentale encore plus importante
- **Vous avez épuisé les 310 jours** avant la fin des 3 ans et votre enfant a toujours besoin de votre présence
- **Une nouvelle urgence médicale** apparaît (hospitalisation, complication, intervention chirurgicale, etc.)

Pour cela, vous devez :

1. **Contactez la CAF** et exposez la situation
2. **Fournir un nouveau certificat médical** du médecin de votre enfant expliquant la dégradation ou la continuité du besoin
3. La CAF peut alors accorder un **renouvellement anticipé** ou une **extension au-delà des 3 ans** selon les circonstances

Cette démarche n'est pas automatique : vous devez la demander activement si vous avez besoin de continuer.

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Important : Un pédiatre normal peut faire le certificat

Vous n'avez pas besoin d'un spécialiste (neurologue, neuropédiatre) pour faire le certificat médical. Votre **pédiatre habituel ou votre médecin généraliste** peut tout à fait établir le certificat médical pour l'AJPP, à condition qu'il suive votre enfant au titre du handicap ou de la maladie.

Les démarches : employeur en premier, puis CAF

**C'est très important : vous devez d'abord demander le congé à votre employeur, puis faire la demande AJPP à la CAF.**

**Démarche 1 : demander le congé de présence parentale à votre employeur**

Le congé de présence parentale est un **droit légal** que votre employeur ne peut pas refuser.

**Comment faire :**

1. **Envoyez une lettre formelle à votre employeur** par courrier recommandé avec accusé de réception (au moins 15 jours avant la date souhaitée) :

« Monsieur/Madame,

Par la présente, je vous demande un congé de présence parentale afin de m'occuper de mon enfant [prénom, date de naissance], atteint de paralysie cérébrale. Cet enfant nécessite une présence soutenue et des soins réguliers.

Je sollicite [le nombre de jours ou demi-journées par mois : exemple « 10 jours par mois »] à partir du [date souhaitée]. Ce congé s'appuiera sur une indemnisation via l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) de la CAF.

Je joins un certificat médical attestant de la gravité de la situation et du caractère indispensable de ma présence.

Je vous prie de confirmer l'acceptation de ce congé.

Cordialement, »

2. **Joignez un certificat médical détaillé** du médecin de votre enfant attestant de la gravité et de l'indispensabilité de votre présence
3. **Attendez la réponse de votre employeur** : il doit confirmer l'acceptation du congé. En général, les employeurs acceptent car c'est un droit légal reconnu (article L3142-1 du Code du Travail)
4. **Récupérez une attestation de congé de présence parentale** signée par votre employeur ou le gestionnaire RH. Cette attestation doit mentionner :
  - La date de début du congé de présence parentale

[www.avecsofine.com](http://www.avecsofine.com)

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Le nombre de jours (ou demi-journées) autorisés par mois
- La signature de l'employeur ou du gestionnaire RH
- Les modalités d'organisation (exemple : « 2 demi-journées par semaine », « 10 jours par mois », etc.)

### Démarche 2 : demander l'AJPP à la CAF

Une fois que vous avez obtenu le congé de présence parentale de votre employeur :

#### Documents nécessaires :

- **Formulaire Cerfa de demande d'AJPP** (n°12666, téléchargeable depuis votre espace personnel sur le site de la CAF)
- **Certificat médical détaillé** établi par le médecin qui suit votre enfant, décrivant la gravité et la nécessité de votre présence
- **Attestation de congé de présence parentale** signée par votre employeur
- **Justificatifs de ressources** (si vous demandez le complément pour frais)
- **Justificatifs de dépenses** (devis ou factures) si vous demandez le complément pour frais

#### Délai de traitement :

- La CAF doit vous donner une réponse dans un délai de **2 mois maximum**
- Si vous ne recevez rien au-delà de 2 mois, le silence est considéré comme un **accord tacite**
- Le versement commence généralement le mois suivant l'approbation

La CAF compare automatiquement : AJPP vs complément AEEH

**Règle fondamentale : vous ne pouvez pas cumuler l'AJPP avec un complément d'AEEH pour le même mois.**

Si vous avez droit aux deux (AJPP et complément AEEH), la CAF effectue **automatiquement un calcul comparatif chaque mois** et vous verse **le montant mensuel le plus élevé**.

#### Comment ça fonctionne :

Chaque mois, vous (ou votre employeur) déclarez à la CAF le nombre de jours d'AJPP que vous prenez réellement. La CAF calcule alors :

- Montant AJPP = nombre de jours pris × 65,80€
- Montant complément AEEH = montant mensuel du complément

La CAF vous verse le montant **le plus avantageux des deux**.

#### Exemple :

[www.avecsofine.com](http://www.avecsofine.com)

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Complément AEEH catégorie 4 : 676,31€/mois
- AJPP sur 15 jours pris :  $15 \times 65,80\text{€} = 987\text{€/mois}$
- **Résultat : vous percevez 987€** (AJPP, plus élevé)

Autre exemple :

- Complément AEEH catégorie 5 : 864,35€/mois
- AJPP sur 10 jours pris :  $10 \times 65,80\text{€} = 658\text{€/mois}$
- **Résultat : vous percevez 864,35€** (complément AEEH, plus élevé)

**Important** : C'est le montant réellement pris en compte qui change de mois en mois. Si en janvier vous prenez 15 jours et en février seulement 5 jours, le calcul change.

Cumuls et non-cumuls avec autres aides

**Ce qui NE se cumule PAS :**

- **AJPP + complément d'AEEH : non cumulables.** Vous recevez le plus avantageux des deux.
- **AJPP + PCH (aide humaine) : non cumulables.** L'aide humaine de la PCH et l'AJPP couvrent le même besoin.
- **AJPP + indemnités journalières** (maladie, maternité, paternité ou accident du travail)
- **AJPP + allocation forfaitaire de repos maternel**
- **AJPP + prestation partagée d'éducation de l'enfant (PreParE)**

**Ce qui se cumule :**

- **AJPP + AEEH de base : oui**
- **AJPP + allocations familiales : oui**
- **AJPP + ALD : oui**, complètement cumulable
- **AJPP + aide au logement : oui**
- **AJPP + CMG (complément mode de garde) : oui**, cumulable
- **AJPP + PCH (aménagement du logement, véhicule, transport) : oui**, cumulable

Particularités par statut professionnel

**Secteur privé :**

- Vous devez demander un congé de présence parentale à votre employeur
- Ce congé est non rémunéré, mais l'AJPP compense partiellement
- Votre contrat de travail ne peut pas être rompu pendant le congé
- Chaque mois, vous devez faire remplir une attestation par votre employeur indiquant les jours pris

### Fonction publique :

- Le processus est similaire
- Vous conservez vos droits à l'ancienneté et à la retraite pendant le congé
- La durée du congé peut parfois être prolongée au-delà de 3 ans selon votre statut
- Vous pouvez parfois conserver une rémunération partielle (à vérifier selon votre corps de métier)

### Travailleur indépendant/non-salarié :

- Vous faites une déclaration sur l'honneur du nombre de jours/demi-journées d'absence
- Pas besoin d'attestation employeur

### Demandeur d'emploi indemnisé :

- Vous continuez à percevoir vos allocations chômage
- Vous déclarez à France Travail (anciennement Pôle Emploi) les jours d'AJPP pris chaque mois
- Vous pouvez bénéficier de l'AJPP tant que vous êtes indemnisé

### Points importants à retenir

- **L'AJPP est basée sur les jours réellement pris**, pas sur un montant forfaitaire mensuel (sauf pour les demandeurs d'emploi en formation)
- **Vous déclarez chaque mois** le nombre de jours pris (via une attestation employeur ou une déclaration personnelle)
- **Le renouvellement annuel est obligatoire** même si vous avez droit pour 3 ans, car le certificat médical ne peut couvrir que 12 mois maximum
- **La CAF compare automatiquement** avec le complément AEEH et verse le montant le plus avantageux
- **L'affiliation à l'Assurance Vieillesse des Aidants (AVA)** est gratuite pendant la période d'AJPP, ce qui permet de cotiser pour votre retraite

### **Le CMG : complément de libre choix du mode de garde (enfant en situation de handicap)**

Si votre enfant perçoit l'AEEH et que vous devez le faire garder (micro-crèche, assistante maternelle, crèche, etc.), vous bénéficiez d'une **aide spécifique** pour financer une partie de ces frais de garde.

### Qu'est-ce que c'est ?

Le CMG (Complément de libre choix du mode de garde) est une aide versée par la CAF pour financer une partie des dépenses liées à la garde de votre enfant.

### Conditions d'accès

- Votre enfant a moins de 6 ans
- Vous devez avoir recours à un mode de garde agréé (assistant maternel agréé, micro-crèche, crèche familiale, structure habilitée, etc.)
- Vous devez travailler au moins 1 heure le mois de votre demande (ou être en congé parental, bénéficiaire du RSA, etc.)

### Majoration pour enfant handicapé

**Important : Si votre enfant perçoit l'AEEH, le montant du CMG est majoré de 30%.**

### Comment ça marche

- Vous faites garder votre enfant
- Le CMG prend en charge une partie de vos frais (montant selon vos revenus et le mode de garde)
- Un reste à charge minimum demeure à votre charge (15%)
- Vous pouvez aussi bénéficier d'un crédit d'impôt complémentaire

### Cumul avec autres aides

- **CMG + AEEH : oui, cumulables**
- **CMG + AJPP : oui, cumulables**
- **CMG + PCH : oui, cumulables**

En savoir plus: [lien vers le site de la CAF](#)

## L'ACCÈS À LA RÉÉDUCATION INSTITUTIONNELLE : CAMSP ET SESSAD

Les CAMSP et SESSAD sont des structures publiques et associatives qui proposent une prise en charge gratuite des enfants en situation de handicap. Ce sont des alternatives majeures au suivi en libéral, avec une approche pluridisciplinaire coordonnée.

### **Le CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce**

Qu'est-ce que c'est et pour qui ?

Le CAMSP est une structure médico-sociale destinée aux **enfants de 0 à 6 ans** présentant un handicap, une maladie grave ou un risque de handicap. Sa mission est le **dépistage précoce, le diagnostic et la rééducation** des enfants en vue de favoriser leur intégration dans un milieu ordinaire.

**Important** : L'accès au CAMSP est **libre et direct**. Vous n'avez **pas besoin d'une notification MDPH** pour y accéder. Il suffit de contacter le CAMSP le plus proche de chez vous ou d'être orienté par votre médecin, la PMI (Protection Maternelle et Infantile) ou l'hôpital.

Les CAMSP ont des périmètres géographiques définis. Cherchez celui qui couvre votre zone de résidence sur l'annuaire ANECAMSP

Les thérapies prises en charge

Les CAMSP proposent une prise en charge **complètement gratuite** incluant :

- Consultations médicales (pédiatre, psychiatre, médecin spécialiste)
- Kinésithérapie (rééducation motrice)
- Orthophonie (langage, déglutition)
- Psychomotricité
- Ergothérapie
- Psychologie et suivi psychologique
- Assistance sociale
- Éducation spécialisée

**L'équipe pluridisciplinaire** du CAMSP assure une prise en charge coordonnée et une vision globale de votre enfant. Un médecin référent peut jouer le rôle de coordinateur entre tous les professionnels.

Gratuité totale

**Les soins dispensés par le CAMSP sont 100% pris en charge.** Vous ne payez rien. L'assurance maladie et le conseil départemental financent ces services.

### Gestion associative et spécialisée

Environ **deux tiers des CAMSP sont gérés par des associations** (le reste étant rattachés à des structures hospitalières). Certains CAMSP sont **polyvalents** et accueillent tous les handicaps, tandis que d'autres sont **spécialisés** par type de handicap (déficiences visuelles, auditives, troubles du langage, etc.).

### Les listes d'attente : une réalité

Malheureusement, les délais d'accès aux CAMSP peuvent être **très longs** (plusieurs mois à plus d'un an selon les régions et la saturation). Il est courant que le CAMSP vous propose un premier rendez-vous 6 à 12 mois après votre demande.

### Continuité après 6 ans

À la sortie du CAMSP (vers 5-6 ans), votre enfant est réorienté vers :

- Un **SESSAD** (si scolarisation en milieu ordinaire)
- Un **CMPP** (pour troubles psychologiques)
- Un **établissement spécialisé** (IME, IEM, ITEP)
- Un **suivi en libéral** uniquement
- Parfois un arrêt du suivi si l'enfant n'a plus besoin d'aide

## Le SESSAD : Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile

### Qu'est-ce que c'est et pour qui ?

Le SESSAD est une structure médico-sociale qui intervient **à domicile et dans les lieux de vie** de l'enfant (école, crèche, lieux de loisirs). Il accompagne les enfants et adolescents de **6 à 20 ans**.

**Important** : Contrairement au CAMSP, l'accès au SESSAD **nécessite une décision de la MDPH**. Vous devez faire une demande officielle auprès de la MDPH avec un dossier complet.

### Accès exceptionnel avant 6 ans

Dans certains cas exceptionnels, des enfants de moins de 6 ans peuvent accéder au SESSAD avant la limite d'âge officielle :

- En cas de **grave saturation du CAMSP** avec impossibilité d'accès
- Pour des enfants en **transition anticipée** vers le SESSAD
- Sur **demande de dérogation auprès de la MDPH**, justifiée par une situation particulière

Ces dérogations restent rares et doivent être explicitement demandées et approuvées par la MDPH.

Différences majeures avec le CAMSP

CAMSP	SESSAD
0-6 ans	6-20 ans (dérogation exceptionnelle possible avant 6 ans)
Orientation par un médecin, pas de MDPH	Accès via décision MDPH
Interventions en locaux du CAMSP	Interventions à domicile et sur les lieux de vie
Polyvalent ou légèrement spécialisé	Souvent très spécialisé par type de handicap
Focus sur développement précoce	Focus sur intégration scolaire et autonomie
Durée moyenne 1-3 ans	Durée variable selon besoin

Les thérapies prises en charge

Le SESSAD propose **gratuitement** :

- Éducation spécialisée
- Kinésithérapie

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Orthophonie
- Psychomotricité
- Ergothérapie
- Psychologie
- Accompagnement à l'autonomie et aux apprentissages scolaires
- Soutien aux familles

**Interventions à domicile et en milieu ordinaire** : les équipes du SESSAD se déplacent où vit votre enfant (domicile, école, crèche, loisirs). C'est un énorme avantage car l'accompagnement se fait dans les vrais contextes de l'enfant. Cela favorise également l'employabilité des familles.

### Gratuité totale

Les services du SESSAD sont **100% pris en charge** par l'assurance maladie et le conseil départemental. C'est gratuit pour les familles.

### Spécialisation par handicap

Contrairement aux CAMSP souvent polyvalents, les SESSAD sont **généralement très spécialisés** :

- SESSAD pour troubles du langage
- SESSAD pour handicap moteur (paralysie cérébrale, etc.)
- SESSAD pour déficience intellectuelle
- SESSAD pour troubles sensoriels
- SESSAD pour troubles autistiques
- SESSAD pour troubles du comportement

Vous ne pouvez généralement accéder à un SESSAD que si sa spécialité correspond au handicap de votre enfant.

### Périmètres géographiques définis

Chaque SESSAD a un **secteur d'intervention défini** (une ou plusieurs communes). Si votre enfant est scolarisé en dehors de ce secteur, vous risquez de ne pas pouvoir accéder au SESSAD de votre zone. C'est une limitation importante, notamment en zones urbaines ou frontalières.

### Gestion associative

La plupart des SESSAD sont gérés par des **associations**, parfois rattachées à un IME (Institut Médico-Éducatif) ou un établissement spécialisé.

Les listes d'attente : situation critique

Les SESSAD sont **extrêmement saturés**. Les délais d'attente peuvent être de **1 à 3 ans** après la décision MDPH. Cela signifie que vous pouvez avoir une autorisation MDPH en poche, mais devoir attendre longtemps avant que l'équipe du SESSAD vienne intervenir.

### La qualité d'accompagnement : variables selon les structures

La plupart des structures sont de très bonne qualité

La majorité des CAMSP et SESSAD proposent un **excellent accompagnement**, avec des équipes dévouées, à l'écoute des familles et flexibles dans leur approche. Ces structures adaptent réellement leur prise en charge aux besoins spécifiques de chaque enfant et de chaque famille.

Mais il existe des exceptions

Malheureusement, **certaines structures manquent d'écoute et de flexibilité**. Dans ces cas :

- La structure fonctionne selon un protocole rigide sans vraie adaptation à votre situation
- L'équipe n'est pas réceptive aux demandes ou remarques des parents
- C'est la famille et l'enfant qui doivent s'adapter à la structure, et non l'inverse
- Le projet d'accompagnement ne correspond pas aux besoins réels de votre enfant
- Les professionnels ont peu de disponibilité ou de réactivité

Les familles qui quittent l'institution

Il n'est **pas rare** que des familles décident de quitter une telle structure pour se tourner vers le **libéral exclusivement**. Ces familles deviennent souvent **très critiques** par la suite, parfois jusqu'au dénigrement systématique de ces structures.

**Important à retenir** : Une mauvaise expérience d'une famille avec un CAMSP ou SESSAD **ne reflète pas la qualité de l'accompagnement dans toutes les structures**. Chaque centre est différent, avec ses propres équipes, sa philosophie, et sa capacité d'adaptation. Ce qui n'a pas fonctionné pour une famille peut être excellent pour une autre.

Comment choisir avant de s'engager

Avant de vous engager dans un CAMSP ou SESSAD :

- **Prenez rendez-vous avec la structure** pour discuter avec l'équipe
- **Posez des questions concrètes** sur le fonctionnement, l'approche, la flexibilité

- **Exprimez vos priorités et besoins** pour voir comment la structure les intègre
- **Demandez à rencontrer l'équipe** qui suivrait votre enfant
- **N'hésitez pas à visiter les locaux** et à observer l'atmosphère générale
- **Écoutez votre intuition** : une bonne relation avec la structure est essentielle

**Cette première rencontre n'engage à rien** et vous permet de vous faire une opinion avant de choisir. C'est une démarche utile même si vous attendez une place, car elle clarifie vos attentes et vos critères.

### **Le problème : impossible d'avoir toutes les thérapies**

**Situation très fréquente** : Le CAMSP ou le SESSAD ne propose pas **toutes** les thérapies dont votre enfant a besoin. Par exemple :

- Pas de psychomotricien disponible
- Pas d'ergothérapeute
- Pas de suivi médical régulier
- Équipe réduite ne permettant qu'une faible fréquence de séances
- Certaines thérapies émergentes non proposées

La plupart des familles continuent en parallèle en libéral

C'est **très courant** que les familles cumulent :

- CAMSP ou SESSAD + **thérapeutes en libéral**

Par exemple : enfant suivi au SESSAD pour la kinésithérapie et l'orthophonie, mais aussi en libéral pour la psychomotricité et l'ergothérapie.

Deux modalités de cumul :

#### **Option 1 : Conventonnement**

- Le CAMSP/SESSAD signe une **convention** avec votre thérapeute libéral
- La structure paie directement le thérapeute
- Vous ne payez rien
- Le thérapeute libéral fait du travail coordonné avec l'équipe institutionnelle

Cela permet une vraie continuité, mais c'est relativement rare.

#### **Option 2 : Dérogation de prise en charge**

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Vous consultez un thérapeute en libéral
- Vous demandez une **dérogation à l'Assurance Maladie** pour une prise en charge, justifiée par :
  - Absence de ce service au CAMSP/SESSAD
  - Besoin spécifique supplémentaire
  - Prescription du médecin du CAMSP/SESSAD
- La CPAM étudie la demande et peut accepter une **prise en charge partielle ou totale**

Cela demande plus de démarches administratives, mais permet d'accéder à des services complémentaires.

### Comment choisir ou combiner CAMSP, SESSAD et libéral ?

Voici une logique générale :

1. **Avant 6 ans** : bénéficier du **CAMSP** (accès libre, gratuit, prise en charge pluridisciplinaire précoce)
2. **Transition vers 6 ans** : préparer le passage au **SESSAD** via MDPH (suivi à domicile et à l'école, gratuit)
3. **Après 6 ans** : suivi au **SESSAD** (pas de cumul avec le CAMSP)
4. **En parallèle** : si les listes d'attente sont longues ou certaines thérapies manquent, commencer ou continuer en **libéral** et chercher des conventions ou des dérogations CPAM

**Important** : Il n'y a pas de cumul CAMSP + SESSAD. L'enfant bénéficie de l'un ou l'autre selon son âge.

### Points importants à retenir

- **CAMSP et SESSAD sont gratuits** pour les familles
- **Les listes d'attente sont longues** : ne pas hésiter à commencer en parallèle en libéral
- **CAMSP = accès libre ; SESSAD = via MDPH**
- **Périmètres géographiques** : vérifiez que votre domicile/école sont dans le secteur
- **Spécialisation** : les SESSAD sont généralement spécialisés par type de handicap
- **Continuité** : bien préparer la transition CAMSP → SESSAD (ou autre structure) avant les 6 ans
- **Cumul possible** : CAMSP/SESSAD + libéral avec conventions ou dérogations CPAM
- **Coordination médicale** : le médecin du CAMSP/SESSAD peut être votre pivot coordinateur

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- **Qualité variable mais globalement bonne** : la plupart des structures sont excellentes, mais prenez le temps de les rencontrer pour choisir celle qui convient à votre enfant et votre famille

### Les instituts d'éducation motrice (iem)

Les instituts d'éducation motrice (IEM) sont des structures médico-sociales spécialisées dans la prise en charge des enfants et adolescents présentant des déficiences motrices, notamment en cas de paralysie cérébrale sévère.

#### Leur rôle

Un IEM propose une prise en charge globale et intensive :

- Rééducation pluridisciplinaire quotidienne (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie)
- Scolarité adaptée intégrée
- Accompagnement psychologique et social
- Suivi médical continu
- Préparation à l'insertion professionnelle ou à l'autonomie selon les capacités

Contrairement au SESSAD (interventions au domicile), l'IEM accueille l'enfant dans ses locaux et structure sa journée autour de la rééducation et du développement global.

#### Modalités d'accueil

Les IEM fonctionnent selon deux modalités :

- **En externat** : l'enfant arrive le matin, part en fin d'après-midi. Prise en charge quotidienne ou plusieurs jours par semaine.
- **En internat** : l'enfant est hébergé plusieurs jours ou semaines consécutifs. Idéal pour les trajets longs ou pour intensifier la prise en charge.

#### Avantages

- **Intensité de prise en charge** : rééducation quotidienne et structurée, contrairement aux séances hebdomadaires en libéral
- **Pluridisciplinarité** : tous les professionnels nécessaires sous un même toit
- **Continuité** : équipe stable qui connaît bien l'enfant
- **Socialisation** : interactions avec d'autres enfants en situation de handicap
- **Prise en charge financière** : totalement gratuite (financée par l'Assurance Maladie et le conseil départemental)
- **Scolarité adaptée** : scolarité intégrée au projet de rééducation
- **Gestion globale** : réduction du "tourisme médical" et meilleure coordination entre professionnels

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

### Inconvénients

- **Listes d'attente très longues** : peut durer 1 à 3 ans ou plus selon la région et le type de handicap
- **Éloignement géographique** : pas d'IEM partout ; peut nécessiter un internat ou un long trajet quotidien
- **Rupture familiale** : particulièrement difficile pour l'internat ; séparation quotidienne même en externat
- **Manque d'autonomie des parents** : moins de flexibilité que le SESSAD à domicile
- **Rythme institutionnel** : moins personnalisé que la rééducation libérale
- **Décision de placement** : décision MDPH nécessaire, pas d'accès libre comme le CAMSP
- **Peu de mixité** : les enfants côtoient peu d'enfants sans handicap dans leur quotidien

### Gestion et financement

Les IEM sont généralement gérés par des associations spécialisées dans le handicap moteur. Ils sont financés par :

- L'Assurance Maladie (partie médicale : rééducations, suivi)
- Le conseil départemental (partie médico-sociale : accueil, hébergement, scolarité)

La prise en charge est entièrement gratuite pour les familles.

### Comment y accéder

L'accès à un IEM se fait via une décision MDPH. Il faut :

1. Demander une orientation IEM dans votre dossier MDPH initial ou en révision
2. L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH évalue si l'IEM est adapté à votre enfant
3. Une fois l'orientation décidée, vous êtes inscrit sur liste d'attente de l'IEM géographiquement accessible

### IEM et SESSAD : cumulable ?

Non : vous devez choisir entre SESSAD (à domicile) et IEM (accueil). C'est une question d'orientation exclusive. Toutefois, certains IEM proposent des services ambulatoires ou un suivi partiel compatible avec une prise en charge complémentaire.

### Quand envisager un IEM ?

Un IEM est particulièrement recommandé en cas de :

- Paralyse cérébrale sévère avec besoins rééducatifs importants
- Scolarisation en milieu ordinaire difficile même avec AESH

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Complications motrices nécessitant une prise en charge intensive
- Nécessité d'un suivi continu et structuré
- Difficulté d'accès à des rééducations libérales de qualité
- Besoin de socialisation avec d'autres enfants en situation de handicap

# CONCLUSION

### Un parcours difficile, mais vous n'êtes pas seul

Le diagnostic de paralysie cérébrale marque un tournant majeur. Les premières semaines sont souvent les plus difficiles : choc de l'annonce, incertitude, démarches administratives compliquées, impression d'être submergé.

C'est une réalité : ce chemin est semé d'embûches. Il y aura de l'anxiété, de la frustration, de la fatigue extrême, des portes fermées, des listes d'attente interminables, des moments de doute.

Mais sachez-le : **vous n'êtes pas seul.**

### Les ressources existent

Derrière chaque démarche, il existe des ressources concrètes :

- Des associations qui connaissent le système et peuvent vous guider
- Des professionnels compétents et bienveillants
- Des structures publiques gratuites (CAMSP, SESSAD)
- Des aides financières réelles (AEEH, PCH, AJPP)
- Des appareillages qui transforment la vie quotidienne
- Des thérapies efficaces et innovantes

Le système n'est pas parfait. Les listes d'attente sont longues. Les aides ne suffisent pas toujours. Mais ces ressources **existent** et vous y avez **droit**.

### Les progrès sont possibles

La neuroplasticité offre des possibilités remarquables. Le cerveau de votre enfant peut se réorganiser, créer de nouvelles connexions, contourner les zones endommagées. Chez l'enfant, cette capacité est particulièrement importante.

Une rééducation régulière et adaptée entraîne le plus souvent des améliorations mesurables. Ces progrès peuvent être spectaculaires ou graduels, mais chez presque tous les enfants, avec le bon soutien, une amélioration est possible. Et cette amélioration vaut la peine de se battre.

### Le quotidien devient possible

Au fil du temps :

## GUIDE PRATIQUE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

- Vous apprenez à gérer les rythmes et trouver des solutions
- Vous rencontrez d'autres familles et vous soutenez mutuellement
- Les professionnels deviennent des alliés
- Votre enfant développe ses capacités d'adaptation

Ce n'est pas une vie sans handicap. C'est une vie différente, mais c'est une vie riche où il y a de la place pour la joie, l'apprentissage et l'amour.

### Des conseils pour la route

- **Soyez patient avec vous-mêmes.** Vous ne pouvez pas tout faire en même temps.
- **Écoutez votre enfant.** Au-delà des statistiques, il y a un être unique avec son propre potentiel.
- **Ne culpabilisez pas de demander de l'aide.** C'est être intelligent et aimant.
- **Construisez un vrai réseau diversifié.** Quand l'un des piliers faiblit, les autres vous soutiennent.
- **Gardez un espoir réaliste.** Basé sur les faits : la neuroplasticité existe, les progrès sont possibles. Mais aussi : la paralysie cérébrale est permanente, et certains jours seront difficiles.
- **Célébrez les petites victoires.** Un mot nouveau, une tête qui se redresse, un moment sans crises. Ces moments sont des victoires majeures.

### Un dernier mot

Ce guide a été écrit par des parents qui ont vécu exactement ce que vous vivez maintenant. Des parents qui ont eu peur, qui se sont sentis seuls.

Aujourd'hui, ces parents vous disent : **ça s'arrange**, parfois un peu, parfois beaucoup.

Votre enfant aura une vie. Cette vie sera différente de celle que vous aviez imaginée, mais elle sera riche et belle à sa manière. Votre enfant n'est pas une tragédie. C'est un enfant. Un enfant avec un handicap, mais un enfant capable de croissance, de lien et de joie.

**Et vous, parent, vous êtes plus fort que vous ne le pensez.**