



Présentation institutionnelle
2025

Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?

- **La paralysie cérébrale est le premier handicap moteur de l'enfant.** Celle-ci touche 125 000 personnes en France, 17 millions de personnes dans le monde ; 1 naissance sur 550 ; 4 nourrissons par jour,
- Ce handicap résulte de **lésions irréversibles** survenues sur le cerveau du fœtus ou du nourrisson,
- Ces lésions provoquent un **ensemble de troubles du mouvement ou de la posture**, parfois accompagnés de **difficultés cognitives ou sensorielles** qui durent toute la vie,
- Les causes sont principalement dues à des **cas d'infection / maladie pendant la grossesse, de grande prématurité, d'accouchement difficile ou encore d'incidents** (interventions ou maladies) pendant les premiers mois de la vie de l'enfant (et ce jusqu'à l'âge de 2 ans).



Les missions de la Fédération Paralyse Cérébrale France

La Fédération Paralyse Cérébrale France a pour objectif :

- de **représenter**, de **défendre** et de **soutenir** à titre collectif et individuel les personnes, enfants et adultes, en situation de **paralyse cérébrale avec ou sans polyhandicap**, ainsi que leurs familles ;
- d'**unir**, **fédérer** et **promouvoir** les associations, les organismes et structures d'aide aux personnes avec paralyse cérébrale en vue de coordonner leur action et de leur venir en aide pour la réalisation de leur propre projet ;
- d'**établir** et de **maintenir** entre ses adhérents **la solidarité** nécessaire et de leur apporter **un appui matériel, technique et moral** ;
- de **représenter**, toutes les fois qu'une action collective doit être exercée, **les associations, les organismes et structures** qu'elle fédère auprès de tout organisme ou instance et notamment auprès **des pouvoirs publics, des administrations centrales, des établissements publics, des organismes consultatifs et des instances européennes et internationales** dans l'accomplissement des buts poursuivis ;
- de **favoriser la recherche scientifique et médicale** en vue d'améliorer la prévention et les techniques thérapeutiques.

La Fédération Paralyse Cérébrale France est un partenaire majeur des acteurs des politiques publiques du handicap

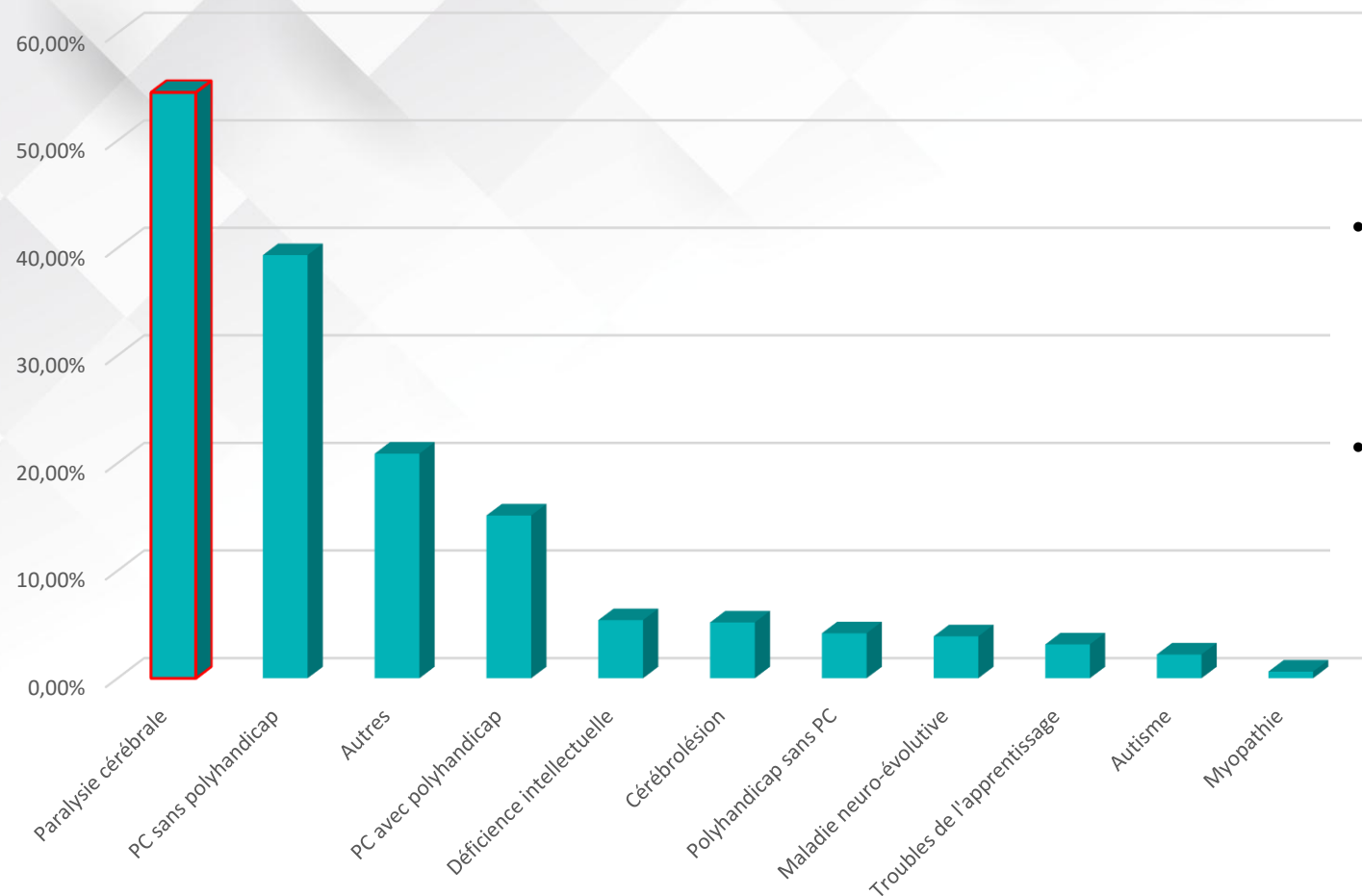
- La Fédération Paralyse Cérébrale France prend **ses racines dans le cadre d'un mouvement parental** impulsé dans les années 50,
- Paralyse Cérébrale France fédère **22 acteurs représentatifs de l'Economie Sociale et Solidaire** (ex. : associations, mutuelles, ...), situés tant en métropole que dans les territoires ultra-marins, dont 19 sont gestionnaires de dispositifs médico-sociaux, couvrant plus de la moitié des départements français,
- La Fédération Paralyse Cérébrale France accompagne au quotidien, via ses adhérents, **11 000 personnes** à travers près de **250 ESMS et habitats inclusifs** (gestion de 400 M€ de budgets consolidés et 6 200 collaborateurs) et mobilise une « **force** » militante de **30 000 personnes, familles, aidants et professionnels**,
- La Fédération Paralyse Cérébrale France est un **acteur institutionnel de premier plan** : membre du comité exécutif de Collectif Handicaps, membre du conseil de la CNSA et du CNCPH, comité handicaps du Défenseur des droits, conseil national du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP), ...
- Une Fédération qui s'affirme dans un **écosystème national, européen** (Conseil Français des personnes Handicapées pour les affaires Européennes) et **international** (International Cerebral Palsy Society).



Un réseau fédéral
qui prend ses racines
dans les territoires



Un réseau principalement centré sur l'accompagnement des personnes avec paralysie cérébrale ou avec un handicap moteur à prédominance motrice



- 55% des personnes accompagnées avec paralysie cérébrale (près de 65% en y intégrant le polyhandicap et la cérébrolésion),
- Ouverture à d'autres formes de handicaps : maladies neuro-évolutives, troubles de l'apprentissage...



L'Académie des experts d'usages : une initiative originale et innovante

- La valorisation des savoirs issus de l'expérience fait partie des leviers qui contribuent à développer, chez les personnes en situation de handicap, le pouvoir d'agir sur leur propre vie, leur environnement et leur autonomie,
- L'Académie vise à former des personnes en situation de handicap à devenir **des intervenants experts d'usages**,
- L'Académie permet de travailler, à travers **un parcours de formation spécifique de deux années, le fond et la forme des interventions en mobilisant les savoirs, les savoir-faire et les savoir-être** ; l'objectif est que les personnes concernées puissent **passer d'un simple récit de vie ou de parcours à un témoignage outillé avec des messages forts accompagnés d'anecdotes pour marquer les esprits**,
- Le parcours de formation proposé aux personnes vise à leur permettre de « **monter en compétences** » afin que celles-ci développent **des contenus personnalisés axés autour de situations vécues** traitant de thématiques choisies par elles : l'accessibilité, les préjugés sur le handicap, la bientraitance, la vie affective et sexuelle, la communication alternative améliorée, ...
- Les intervenants experts d'usages ont vocation, après l'obtention de leur diplôme, à se déplacer, dans un premier temps, dans les **centres de formation des professionnels des métiers du soin et de l'accompagnement** pour y délivrer des **interventions à forte valeur ajoutée** qui participent concrètement au **changement de regard sur le handicap** et l'**accompagnement attendu**,
- Les intervenants experts d'usages se déploieront, dans les prochaines années, dans d'autres cercles afin d'y faire progresser la place et la participation des personnes en situation de handicap dans l'entreprise, les loisirs, les établissements scolaires, ...

Pour suivre l'actualité de la Fédération
www.paralysiecerebralefrance.fr



A G I R P O U R L A
PARALYSIECÉRÉBRALE