La Fondation Paralysie Cérébrale, fer de lance de l'évolution du système de prise en charge de la paralysie cérébrale en France

En 2025, la Fondation Paralysie Cérébrale fête ses 20 ans de combat pour changer la vie des enfants et adultes qui vivent en France avec une paralysie cérébrale.

20 ans pour faire évoluer la prise en charge, en passant de l'étude des besoins en 2016, à l'expérimentation d'un forfait unique de soins alloué à chaque enfant en 2024 puis à l'annonce en juillet 2025 de la création d'une filière paralysie cérébrale dédiée à la coordination des soins.

Paris, le 3 octobre 2025 - Retour sur les grands temps forts de la mobilisation qui débouche aujourd'hui sur l'annonce de la création de la filière paralysie cérébrale :

- **2005 > Création de la seule fondation en France dédiée à la recherche sur la paralysie cérébrale**

C'est en 2005, sous l'impulsion, des familles que la Fondation Paralysie Cérébrale a vu le jour avec une ambition forte : soutenir et accélérer la recherche pour améliorer la vie des personnes avec paralysie cérébrale.

La Fondation Paralysie Cérébrale a accompagné l'ensemble des acteurs - professionnels de santé, chercheurs, institutionnels, personnes concernées et leurs familles... - et créé un véritable écosystème de la prise en charge de la paralysie cérébrale.

Grâce au financement de 80 projets de recherche, l'engagement de la communauté scientifique a permis d'améliorer la compréhension, les traitements, la prise en charge et de sensibiliser le grand public à la paralysie cérébrale, 1ère cause de handicap moteur de l'enfant en France.

- **2016 > L'enquête ESPaCe : un état des lieux inédit du système de prise en charge de la rééducation motrice des personnes avec Paralysie Cérébrale**

En 2016, la Fondation Paralysie Cérébrale a lancé, à l'échelle nationale, une vaste enquête auprès des personnes présentant une paralysie cérébrale. Avec la sollicitation de toutes les associations et sociétés savantes concernées, centres de rééducation et personnes faisant partie de l'écosystème de la Fondation, l'enquête a réuni plus de 1 000 réponses.

Il en est ressorti que la rééducation motrice et notamment la kinésithérapie est cruciale pour les personnes vivant avec une paralysie cérébrale. Elle est typiquement réalisée, en moyenne, au rythme de seulement 2 séances par semaine durant chacune 30 minutes, ce qui s'avère insuffisant. La moitié des personnes interrogées rapportent la difficulté à trouver un kinésithérapeute qui, selon leur perception, soit formé à cette rééducation particulière.

- **2018 > CAP', un projet de recherche novateur sur la rééducation intensive par le jeu financé par la Fondation Paralysie Cérébrale, à hauteur de 1,5 millions d'euros**

C'est le financement le plus important en France accordé à un projet de recherche sur la paralysie cérébrale. Il s'agit d'un programme européen sur la rééducation intensive par le jeu pour des enfants de 1 à 4 ans vivant avec une PC et visant à démontrer l'efficacité d'une intervention précoce sur la fonction motrice de très jeunes enfants.

Un programme mené dans 5 pays européens (France, Belgique, Italie, Suisse, Espagne), auprès de 100 enfants d'âge préscolaire, avec paralysie cérébrale unilatérale (50) et bilatérale (50).

- **2019 > Lancement de la charte de la rééducation / réadaptation**

Grâce à un travail commun entre personnes vivant avec une paralysie cérébrale et professionnels, la charte a été rédigée puis signée par Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'état aux personnes handicapées, les grandes associations du champ du handicap, les sociétés savantes concernées et plus de mille personnes.

- **2021 > La Haute Autorité de Santé recommande un changement radical de la rééducation des personnes avec paralysie cérébrale**

Pour la 1ère fois, et suite à la saisine faite par la Fondation Paralysie Cérébrale et ses partenaires, la Haute Autorité de Santé (HAS) publie des recommandations concernant la rééducation motrice des personnes avec paralysie cérébrale. Elle met notamment en avant les thérapies intensives dont les thérapies HABIT et HABIT-ILE. Elle souligne aussi la place essentielle de l'activité physique et sportive adaptée, y compris pour les adultes et insiste sur l'importance de prendre en compte l'avis de la personne et de son entourage (famille, aidants...) pour déterminer ensemble des objectifs de rééducation.

Suite à ces recommandations, la Fondation Paralysie Cérébrale appelle à une prise de conscience collective et à des mesures fortes pour leur mise en œuvre. Le système de santé actuel, la formation et la tarification sont inadaptés. La transformation nécessaire de l'offre de soins réclame un travail des acteurs, des décisions politiques et la mise en œuvre d'une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale.

- **2022 > Publication du livre blanc, pour mettre en œuvre des réformes essentielles**

A l'initiative de la Fondation Paralysie Cérébrale, le livre blanc est le fruit de plusieurs années de concertation impliquant directement les personnes atteintes de paralysie cérébrale, les professionnels de santé, les acteurs du secteur médico-social, les grandes associations du handicap, les sociétés savantes spécialisées dans le handicap et l'enfance, les experts internationaux et les aidants. Il définit sept enjeux qui doivent servir de piliers pour l'élaboration d'une stratégie nationale :

1. Permettre à tous une pleine participation à la vie sociale et une vie à domicile, entre autres, en faisant évoluer la rémunération des aides de vie et assistants de vie scolaire, ainsi que le régime règlementaire des aidants sexuels,
2. Créer dans chaque département un pôle de compétence et de confiance pour les personnes vivant avec une paralysie cérébrale,
3. Renforcer la prévention de la paralysie cérébrale et de la prématurité des nouveau-nés,
4. Adapter le système de soins à la singularité de la paralysie cérébrale, en s'appuyant sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé,
5. Soutenir les sciences de la réadaptation en établissant un partenariat patients-familles-chercheurs,
6. Augmenter la formation des professionnels de santé à la paralysie cérébrale pour combler les inégalités territoriales
7. Adapter l'orientation scolaire et professionnelle à la complexité de la paralysie cérébrale

A l'issue de la présentation de la stratégie nationale, des réunions de concertation ont été organisées dans les ministères afin de faire évoluer le système de santé et la prise en charge de la paralysie cérébrale.

- **2023 > Les 1ers résultats de l'étude scientifique CAP' prouve l'impact majeur de la rééducation intensive par le jeu pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale**

L'étude montre que 50 heures de la thérapie HABIT-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale est plus efficace pour améliorer la motricité des mains et des jambes que les thérapies conventionnelles proposées actuellement aux enfants en France et en Europe. Cet essai clinique montre également que suivre un stage HABIT-ILE change le cours de la vie de l'enfant dès son plus jeune âge. La Fondation Paralysie Cérébrale se réjouit de ces 1ers résultats de CAP', publiés dans la revue internationale de référence Jalma Pediatrics.

- **2024 > Lancement de l'expérimentation Team&Co : vers une prise en charge de la rééducation des enfants avec paralysie cérébrale par la Sécurité sociale ?**

Une nouvelle étape vient d'être franchie dans la prise en charge de la paralysie cérébrale : un budget de 10,8 millions d'euros a été débloqué pour financer l'expérimentation du projet innovant "TEAM&Co" - **T**hérapie pour l'**E**nfant basée sur l'**A**pprentissage **M**oteur et **C**entrée sur les **O**bjectifs. Pour la 1ère fois en France, la Sécurité sociale va financer des stages de

rééducation intensive avec une dimension essentielle et novatrice à travers l'implication de parents.

Ce projet, qui a débuté à l'automne 2024, permettra le déploiement d'une soixantaine de stages de rééducation intensive sur 4 ans et demi, incluant 600 enfants avec paralysie cérébrale de 2 à 17 ans. Trois régions portent le projet : Rhône-Alpes, Bretagne et Pays de la Loire. Trois régions y seront associées dans un 2ème temps : Occitanie, Champagne-Ardenne et Ile de la Réunion.

2025 > Annonce de la création de la filière paralysie cérébrale

Le 24 juillet 2025 une lettre de Madame Carpentier-Lecocq, Ministre en charge de l'autonomie et des personnes handicapées, a été remise en main propre à Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale, à Mamady Kaba, Président de la Fédération Paralysie Cérébrale France et aux quatre Professeurs de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) impliqués dans les travaux de réflexions avec le Ministère - *Pr Sylvain Brochard du CHU de Brest, Pr Mickaël Dynomais du CHU d'Angers, Pr Carole Vuillerot des Hospices Civiles de Lyon, Pr François Boyer du CHU de Reims.*

Cette lettre annonce la création tant attendue de la filière Paralysie Cérébrale, avec un Centre National de Référence dédié à la paralysie cérébrale - *dont la mission sera de coordonner les bonnes pratiques, les dispositifs existants et de centraliser l'expertise et les ressources disponibles* - et quatre centres experts territoriaux pour structurer la coordination locale des soins, animer les dynamiques territoriales, apporter une expertise sur les situations complexes et contribuer au développement de la recherche et de la formation. Un responsable paralysie cérébrale, placé au sein de la Direction de l'Offre de Soins (DGOS) aura pour mission de coordonner l'action des administrations centrales et d'accompagner la mise en œuvre concrète du dispositif.

"J'ai souhaité que la paralysie cérébrale soit inscrite comme une priorité de notre politique handicap" a d'ailleurs spécifié la Ministre.

Cette annonce est le fruit du travail de coordination et de mobilisation lancé par la Fondation Paralysie Cérébrale il y a 10 ans.

--- À propos de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne conséquence de dommages cérébraux survenant autour de sa naissance.

Les causes en sont multiples, par exemple un AVC périnatal, une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher d'un côté du corps à une atteinte grave des 4 membres entraînant l'usage d'un fauteuil roulant. Elles peuvent souvent être associées à des douleurs et des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

--- À propos de la FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, et d'œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement. Elle a mené régulièrement des appels à projets de recherche et attribué des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

Depuis 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale consacre un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralysie Cérébrale en finançant des projets européens de grande ampleur.

En novembre 2023, la revue médicale américaine JAMA Pediatrics a publié les résultats de la première étude financée à hauteur de 1,5 million d'euros par la Fondation Paralysie Cérébrale. CAP' - Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire. Les résultats montrent que 50h de la thérapie HABIT-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale est plus efficace pour améliorer la motricité des mains et des jambes que les thérapies conventionnelles proposées actuellement aux enfants en France et en Europe. Cet essai clinique montre également que suivre un stage HABIT- ILE change le cours de la vie de l'enfant dès son plus jeune âge.

Depuis 2022, la Fondation soutient un nouveau grand projet, appelé ENSEMBLE, qui vise à mettre en place un programme de détection précoce de manière fiable de la paralysie cérébrale.

En juillet 2025, Madame Charlotte Parmentier-Lecocq, Ministre déléguée auprès de la ministre du Travail, de la Santé, de la Solidarité et des Familles, chargée de l'Autonomie et du Handicap, a remis une lettre à la Fondation Paralysie Cérébrale et à ses partenaires, pour leur annoncer la création tant attendue de la filière "Paralysie Cérébrale"."

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Paralysie Cérébrale France) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis).
www.fondationparalysiecerebrale.org/

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