Un nouveau départ pour la recherche sur la paralysie cérébrale

LES CAHIERS DE LA RECHERCHE • HORS-SÉRIE SPÉCIAL 20 ANS • NOVEMBRE 2025

Créée en 2005, la Fondation Paralysie Cérébrale, fondation de recherche sur la paralysie cérébrale (PC) se distingue par son fonctionnement et ses missions. Fondée par des associations de parents et des professionnels, elle place les personnes concernées au cœur de son action. Orientée vers la recherche autant que vers la diffusion des connaissances, elle se mobilise entièrement en faveur de l'amélioration du parcours de soins et de l'accompagnement des personnes concernées.

C'est pourquoi la célébration de ses 20 ans d'existence a pris la forme d'une journée d'échanges rassemblant personnes concernées, familles, associations, institutionnels, chercheurs et professionnels, le 3 octobre 2025.

Les conclusions de cette journée se retrouvent dans les pages suivantes : la satisfaction d'avoir fait évoluer la perception de cette condition, la création d'une filière nationale, des progrès majeurs déjà enregistrés, des pistes de recherche issues d'ateliers participatifs, et l'annonce d'un nouvel appel à projets de recherche.

Paralysie cérébrale : quand l'évolution des mots révèle les changements d'approche

Le nom de la paralysie cérébrale, ainsi que sa définition, ont évolué au fil du temps et des progrès dans la connaissance de cette condition. Aujourd'hui, les mots pour la dire révèlent les nouvelles manières de l'approcher.

D'infirmité motrice cérébrale à paralysie cérébrale

En adoptant la terminologie internationale, issue de l'anglais Cerebral Palsy, les instances françaises et notamment la Fondation Paralysie Cérébrale ont marqué leur volonté d'englober les différentes formes de handicap découlant d'une lésion cérébrale à la naissance, et de pouvoir s'inscrire de manière plus efficace dans les mobilisations en faveur de la recherche sur ces conditions.

De « pathologie » à « condition »

Dans le même temps, le terme de « condition » s'est imposé.

Les personnes concernées disent « vivre avec une PC », et non plus en être atteintes comme s'il s'agissait d'une pathologie dont on pourrait guérir.

La PC conditionne leur parcours de vie, mais ne doit plus être ce qui les définit.

La notion de handicap elle-même évolue. Depuis les années 1970, comme l'a expliqué le Pr Bernard Dan, l'origine du handicap est déplacée de la personne vers la société ; celui-ci peut désormais se définir comme « la somme des barrières que la société met autour d'une personne ».

De « prendre en charge » à « prendre soin »

Équivalente du « care » anglais, la notion de « prendre soin » (voire « prendre en soin ») recouvre toutes les attentions portées à une personne pour répondre à ses besoins : l'accompagnement social tout autant que les traitements et les gestes techniques.

« Prendre soin » exprime ainsi la prise en compte de la personne et l'intention de lui venir en aide.

Patients et parents partenaires pour une recherche plus inclusive

Depuis sa création, la Fondation Paralysie Cérébrale met les personnes concernées au centre de son action. Un représentant des familles et une patiente experte siègent dans son conseil scientifique, son conseil d'administration est composé pour moitié de familles, et elle s'appuie sur un réseau de patients et parents partenaires pour la conduite de son action.

Suivant en ce sens une forte attente des patients, leur rôle de plus en plus actif dans la recherche et l'organisation des soins se traduit par un changement de vocabulaire, de « soignant / soigné » à « professionnel de santé / personne concernée ».

Les noms des projets de recherche soutenus financièrement par la Fondation, comme ENSEMBLE et aujourd'hui PARTAGE, ou ceux dont elle est partenaire comme TEAM & Co, révèlent également la place de ces partenariats dans la recherche

PATIENTS ET PARENTS PARTENAIRES : RECONNAÎTRE L'EXPERTISE CONFÉRÉE PAR L'EXPÉRIENCE

Un patient partenaire est un patient qui, via son expérience personnelle, a acquis une connaissance fine de la pathologie, du parcours de soins associé, et de leurs effets sur la vie quotidienne.

Grâce à des compétences consolidées dans le cadre de formations, il ou elle est capable de transmettre son témoignage et son expertise aux autres acteurs - professionnels de santé, chercheurs, décideurs, ou autres patients - et d'être un relais entre personnes concernées et monde médical.

De manière équivalente, les parents partenaires portent la parole de celles et ceux qui ne peuvent pas s'exprimer.

L'institutionnalisation du rôle des patients et parents partenaires au sein du système de santé marque la reconnaissance de cette expertise et surtout de son importance pour enrichir les connaissances scientifiques et médicales des professionnels.

Ce rôle est particulièrement important dans les domaines de la formation et de la recherche, c'est pourquoi la Fondation Paralysie Cérébrale s'est entourée de plusieurs d'entre eux dans son conseil scientifique et dans son équipe permanente :

- Gaëlle Drewnowski, patiente experte, représentante des personnes concernées au conseil scientifique ;
- Delphine Ganne, parente partenaire, chargée de mission à la Fondation et engagée dans le programme TEAM & Co ;
- Jean-Claude Graindorge, représentant des familles au conseil scientifique.

Lors de la journée du 3 octobre, une table ronde sur le thème de la collaboration entre les différents acteurs de santé a rassemblé Delphine Ganne, Marilyne Peyroche (patiente partenaire et infirmière) et Myriam Winance (sociologue spécialiste des questions de handicap et membre du conseil scientifique de la Fondation).

Nouvelle formule pour les Amis de la Fondation : un soutien à la recherche redynamisé

L'association des Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale a fait peau neuve début 2025 avec une nouvelle équipe et de nouvelles missions. Son cadre d'action a été redéfini pour mieux soutenir la recherche et améliorer l'aide apportée aux familles et aux personnes concernées.

Originellement créée pour organiser la collecte de financements, l'association des Amis a redéfini ses priorités en élargissant son champ d'action :

- soutenir les actions de la Fondation Paralysie Cérébrale, notamment à travers STEPtember et d'autres initiatives collectives pour lever des fonds, et en diffusant les résultats des recherches financées ;
- accompagner les familles et les proches aidants, avec le développement de relais locaux en région ;
- créer des ressources utiles, comme un guide pratique pensé et écrit par et pour les familles, les personnes concernées et les proches aidants ;
- favoriser la pair-aidance, en valorisant le partage d'expériences entre pairs, en lien avec les professionnels de santé.

Son nouveau bureau est constitué de :

- Morgane Keriguy, présidente, mère de Léonie
- Matthieu Chatelin, vice-président, adulte concerné par la paralysie cérébrale
- Emmy Catteau, secrétaire, adulte concernée par la paralysie cérébrale
- Camille Fourré Marti, secrétaire adjointe, mère d'Aaron
- Charlotte Gilles, trésorière, mère de Faustine

Contact : lesamis@fondationparalysiecerebrale.org
www.linkedin.com/in/association-des-amis-de-la-fondation

La création d'une filière nationale dédiée à la paralysie cérébrale en 2026 : un immense pas en avant

Aboutissement des efforts déployés depuis 20 ans par la Fondation Paralysie Cérébrale et ses partenaires, la création d'une filière nationale a été annoncée par la ministre chargée de l'autonomie et du handicap le 24 juillet 2025.

Depuis sa création, la Fondation n'a eu de cesse d'interpeler les pouvoirs publics pour faire connaître l'importance de la paralysie cérébrale, le manque de connaissance de cette condition, la carence de recherche, et plus globalement les insuffisances dans sa prise en charge par notre système de santé et dans l'accompagnement des personnes.

La création d'une filière nationale dédiée à la paralysie cérébrale à partir de 2026 marque à la fois l'aboutissement de ce travail, et un nouveau départ pour la prise en charge de la PC.

> **« Il est temps de sortir d'une approche fragmentée et de bâtir une réponse cohérente, à la hauteur des besoins »**
>
> Charlotte Parmentier-Lecocq
> Ministre chargée de l'autonomie et du handicap
> 24 juillet 2025

Le dispositif comprendra :

- un Centre National de Référence (CNR) dédié, chargé de coordonner les bonnes pratiques et les dispositifs existants au niveau national, et de centraliser l'expertise et les ressources disponibles ;
- 4 centres experts territoriaux, afin d'assurer une coordination locale des soins, d'apporter une expertise sur les situations complexes et de contribuer au développement de la recherche et de la formation ;
- un responsable paralysie cérébrale désigné au sein de la DGOS (direction générale de l'offre de soins), interlocuteur privilégié des partenaires autour de la paralysie cérébrale, chargé de coordonner l'action des administrations centrales et d'accompagner la mise en œuvre des centres experts et du CNR ;
- l'inscription de la paralysie cérébrale dans les priorités de la politique du handicap.

> **« La paralysie cérébrale a trop longtemps été oubliée. Nous sommes donc heureux d'avoir pu faire valoir la légitimité de nos propositions et contribuer ainsi à la création de la filière nationale »**
>
> Dr Alain Chatelin
> Président de la Fondation Paralysie Cérébrale

Prendre soin des adultes : améliorer la participation sociale avec le lancement du projet PARTAGE

PARTAGE, pour *PARTicipation sociale et avancée en ÂGE*, est le premier sujet de recherche spécifiquement consacré à l'adulte proposé par la Fondation Paralysie Cérébrale. L'appel à projets a été annoncé le 3 octobre 2025 lors des 20 ans de la Fondation.

Malgré la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, et malgré des mesures d'accessibilité mises en place, la participation des personnes porteuses de handicap - et parmi elles les personnes vivant avec une PC - reste limitée par de nombreux freins et obstacles.

L'objectif de cet appel à projets est donc de mieux comprendre les besoins spécifiques des adultes vivant avec une PC, et de proposer des solutions concrètes pour améliorer leur participation dans tous les aspects de la vie : éducation, emploi, santé, mobilité, culture, parentalité, vie politique, etc.

Deux axes de recherche seront privilégiés :

1. l'identification des freins et des facilitateurs de la participation sociale : représentations sociales, obstacles environnementaux, transition vers l'emploi, mobilité, etc.

2. l'étude du rôle de l'accompagnement comme levier de la participation sociale : pratiques professionnelles, rôle des proches aidants, de la pair-aidance et de la pair-émulation.

Les projets auront pour objectif de produire des recommandations ou des outils opérationnels pour améliorer la participation, en privilégiant des études qualitatives et collaboratives impliquant directement les personnes concernées, leurs familles, et les professionnels.

Les projets sélectionnés par le conseil scientifique de la Fondation bénéficieront d'un financement maximum de 180 k€ par projet sur une durée maximale de 3 ans

« Avec PARTAGE, pour la première fois, un grand projet de recherche est spécifiquement consacré à l'adulte, et à la recherche en sciences sociales »

Dre Catherine Arnaud, médecin épidémiologiste
Présidente du conseil scientifique
de la Fondation Paralysie Cérébrale

Quelles perspectives de progrès dans les années à venir ?

Les présentations des professeurs Olivier Baud, Sylvain Brochard, Mickaël Dinomais et Carole Vuillerot lors de la journée du 3 octobre ont permis un tour d'horizon des axes de recherche dont dépendent les futurs progrès.

RÉÉDUCATION / RÉADAPTATION MOTRICE

- Exploiter tout le potentiel de la plasticité du système sensori-moteur
- Grâce aux biomarqueurs, pouvoir prédire la motricité future et la thérapie la plus adaptée ?
- Poursuivre les expérimentations de la thérapie HABIT-ILE pour répondre aux questions suivantes :
  - HABIT-ILE est-elle plus efficace que les autres thérapies pratiquées avec la même intensité ?
  - HABIT-ILE doit-elle (ou peut-elle) être utilisée plus tôt ou plus tard chez le tout-petit ?
  - La thérapie HABIT-ILE est-elle également profitable aux adolescents et adultes ? (Un travail de recherche visant à répondre à cette question est actuellement mené en Belgique dans le service de la Pre Yannick Bleyenheuft)
- Étudier les possibilités d'implantation dans le système de soins des thérapies motrices centrées sur les objectifs, notamment grâce à l'expérimentation TEAM & Co

MIEUX PRÉVENIR ET MIEUX PRENDRE SOIN

- Poursuivre le projet ENSEMBLE pour améliorer le diagnostic précoce (avant l'âge de 6 mois)
- Renforcer les interventions précoces pour :
  - mieux protéger le cerveau vulnérable
  - utiliser tout le potentiel de la neuroplasticité

INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES

- Poursuivre l'effort de recherche dans les thérapies innovantes : recherche sur les cellules souches, les exosquelettes ou l'utilisation de l'intelligence artificielle

PROGRESSER DANS L'INDIVIDUALISATION DES SOINS ET LA COORDINATION DES ACTEURS DU SOIN

PROGRESSER DANS L'ÉGALITÉ D'ACCÈS AUX SOINS ET LA MISE EN ŒUVRE DES INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES SUR TOUT LE TERRITOIRE

Les attentes des personnes concernées toujours au cœur de la politique de recherche

Dans la lignée de l'étude « Prospective » de 2008 qui avait révélé les attentes prioritaires des personnes vivant avec une PC et réorienté la recherche, les ateliers participatifs « Imaginez le futur » qui se sont déroulés le 3 octobre 2025 pour les 20 ans de la Fondation ont permis de réfléchir collectivement au futur de la recherche.

4 ateliers participatifs, co-animés par des professionnels de santé, des patients ou parents partenaires et les cabinets de conseil Stanwell et WedR, ont fait réfléchir les participants à la journée sur 4 thématiques importantes :

- PC et technologies : quelles opportunités et quels défis pour demain ? (Pr Christopher Newman et Dre Christelle Pons)
- Les challenges de la transition enfant-adulte (Gaëlle Drewnowski et Dre Laure Mathevon)
- Autodétermination et participation sociale : vers une meilleure qualité de vie (Dre Catherine Arnaud et Jean-Claude Graindorge)
- Activités physiques des personnes vivant avec une PC : comment les intégrer dans la vie et à tous les âges ? (Dre Constance Amelon-Petit, Audrey Fontaine et Sofiane Rahmouni)

Les attentes exprimées dans les 4 ateliers ont fait émerger des tendances communes qui permettront d'ouvrir la réflexion sur les futurs projets de recherche de la Fondation.

Ces champs recouvrent notamment :

- Les questions d'accessibilité des ressources et des outils, les inégalités d'accès aux soins sur le territoire, les ruptures de parcours ;
- Les enjeux de notoriété et de visibilité de la paralysie cérébrale (et des difficultés rencontrées par les personnes concernées) comme des outils et des ressources disponibles, souvent méconnues ;
- Le besoin de formation des interlocuteurs et des professionnels du soin ;
- Le besoin de coordination et de fluidité dans le parcours de soins tout autant que dans les relations avec l'environnement (école, études, monde du travail…), le besoin d'une meilleure communication et de meilleures interactions entre les différents intervenants ;
- Les fortes attentes autour de la co-construction des solutions au profit de l'autonomie et de l'autodétermination des personnes concernées

POUR LA FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE, UNE DOUBLE MISSION RENOUVELÉE

- Soutenir la recherche et faire progresser la connaissance sur la paralysie cérébrale
- Diffuser le savoir et les bonnes pratiques pour améliorer le parcours de soins

LABEL IDEAS L'EXIGENCE en action

La Fondation Paralysie Cérébrale, reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir legs, donations et assurances vie en exonération de droits.

FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE · 68 boulevard de Port-Royal 75005 PARIS · tél. + 33 1 45 54 03 03 · secretariat@fondationparalysiecerebrale.org
LES CAHIERS DE LA RECHERCHE · HORS SÉRIE · NOV 2025 · N° ISSN 2109-5663 · Conception-rédaction : Christine Cavasa