



La paralysie cérébrale

1^{ère} cause de handicap moteur chez l'enfant en France

Elle concerne 1 naissance toutes les 6 heures, soit environ 4 nouveau-nés chaque jour et 1 500 nouveau-nés chaque année. À ce jour, 125 000 personnes sont concernées.

QU'EST-CE QUE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE ?

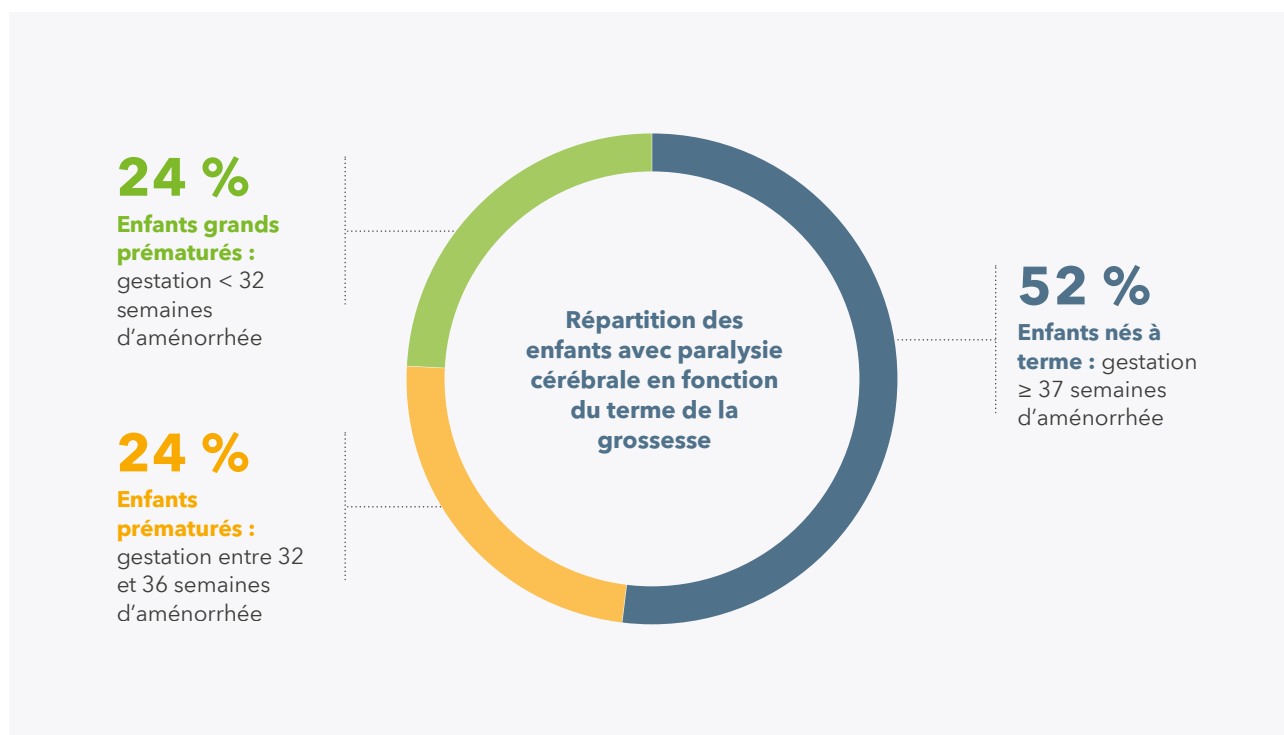
La paralysie cérébrale résulte de la destruction irréversible de certaines cellules du cerveau du fœtus ou du nourrisson. Ces lésions cérébrales sur le cerveau en développement, que l'on ne sait pas encore réparer, provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, souvent accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles. Ces lésions n'évoluent pas et ont des conséquences qui durent toute la vie.

LES CAUSES

Plus de 50% des enfants avec paralysie naissent à terme. Cependant, le risque d'avoir des lésions cérébrales est beaucoup plus élevé chez les enfants prématurés et encore plus chez les très grands prématurés. Environ la moitié des enfants nés avant 6 mois de grossesse souffrent d'une déficience motrice, cognitive ou sensorielle.

Les causes de la paralysie cérébrale sont multiples et souvent accidentelles : elles peuvent affecter n'importe quel nouveau-né. Dans seulement 60% des cas, on arrive à en identifier l'origine :

- **Causes anténatales** (avant la naissance) : un accident vasculaire cérébral (AVC), une malformation cérébrale, une infection du fœtus (bactérienne ou virale)
- **Causes néonatales ou périnatales** (autour de la naissance) : cordon ombilical enroulé autour du cou ou du ventre du bébé, prématurité, accident vasculaire cérébral néonatal (AVC), infection, traumatisme, souffrance néonatale lors d'un accouchement difficile, convulsions sévères...
- **Causes post-natales (après 28 jours)** : infection, traumatisme, convulsions sévères, maladie métabolique, réanimation lors d'une mort subite du nourrisson... Les causes post-natales représentent 10% des causes connues.





évaluation

Les troubles neuro-développementaux associés à la paralysie cérébrale affectent les fonctions motrices, cognitives, le langage, le comportement et les apprentissages avec des conséquences tout au long de la vie. L'identification précoce des enfants risquant de développer de tels troubles dans les premiers mois ou années de la vie peut se faire grâce à :

- **l'évaluation clinique** (tests de développement, examens neurosensoriels et neuromoteurs, observation des mouvements spontanés etc...)
- **des outils techniques spécifiques** tels que la neuro-imagerie (par exemple l'échographie transfontanelle, l'IRM - imagerie par résonance magnétique), des tests neuro-physiologiques (par exemple EEG - électroencéphalogramme, ou potentiels évoqués) et des biomarqueurs biologiques ou génétiques, dont la validation reste à confirmer. Cette identification précoce est une condition préalable importante du dépistage de patients les plus à même de bénéficier de l'implémentation de programmes d'interventions précoces. Leur objectif est d'empêcher ou de minimiser les conséquences motrices, cognitives, émotionnelles des atteintes du cerveau en développement.

LA PRÉSENTATION CLINIQUE

Chaque cas est unique : la nature et l'importance des troubles dépendent des zones du cerveau affectées, de l'étendue des lésions et du moment auquel elles surviennent.

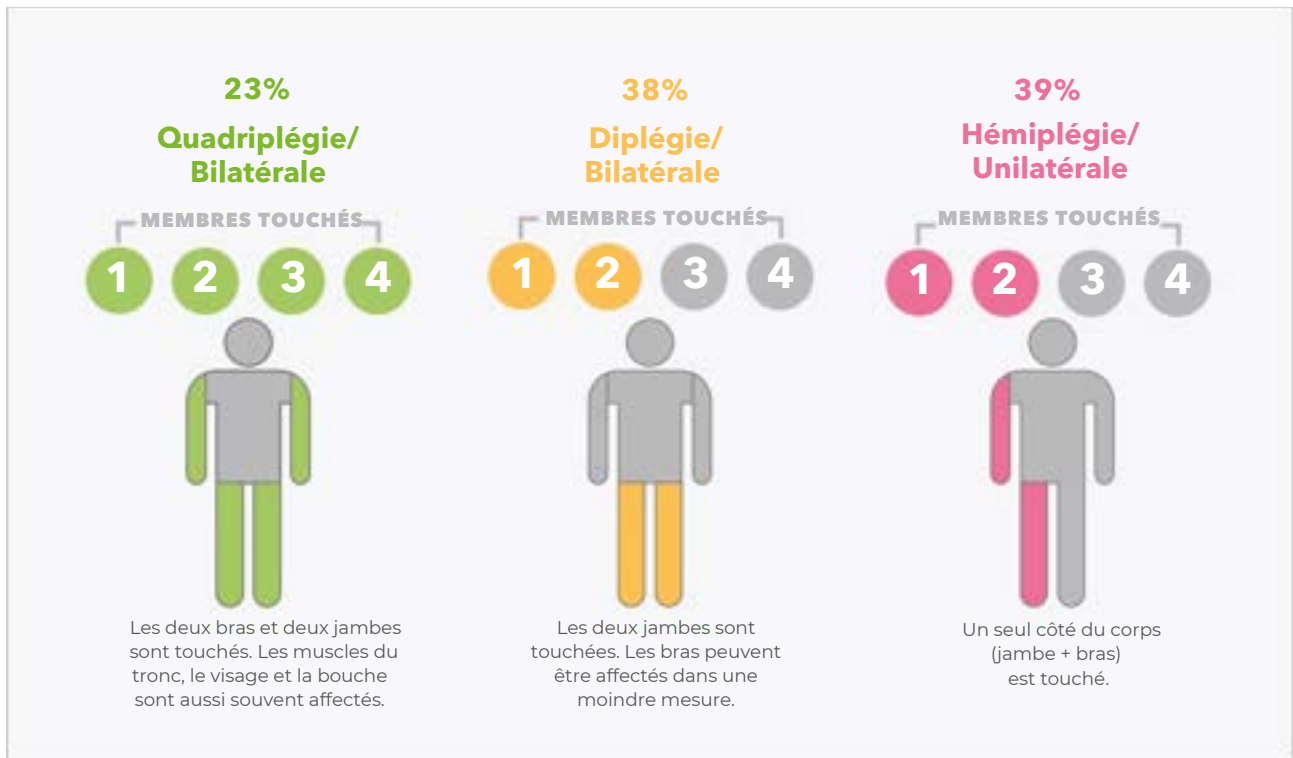
Les conséquences motrices de la paralysie cérébrale peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher ou à utiliser ses bras, à une atteinte grave de la motricité entraînant l'usage d'un fauteuil roulant manuel ou électrique et dans les cas les plus sévères l'incapacité de se tenir assis sans une coquille ou un corset siège.

1 Spastique :
La forme la plus courante (70%-80%). Muscles raides et tendus. Provient d'une atteinte du système moteur.

2 Dyskinétique :
Caractérisé par des mouvements involontaires. Provient d'une atteinte des ganglions de la base.

3 Ataxique :
Caractérisé par des mouvements instables. Affecte l'équilibre et le sens des repères dans l'espace. Provient d'une atteinte du cervelet.

Types mixtes :
Combinaison des atteintes.



Référence : article de Iona Novak J Child Neuro 2014

Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, troubles de la communication et du comportement, épilepsie et/ou problèmes musculo-squelettiques secondaires.

Environ un tiers des enfants avec paralysie cérébrale ne peuvent pas marcher à l'âge de 5 ans. Ils peuvent également avoir des mouvements involontaires (dyskinésie), mal coordonnés (ataxie), des troubles du tonus (spasticité) ainsi que des problèmes musculo-squelettiques secondaires.

Certains présentent des déficiences moins visibles : troubles visuels, troubles de la parole, épilepsie, troubles de la communication et du comportement, troubles des apprentissages (dyslexie, dyspraxie, dyskinésie...), troubles de l'attention...

Les personnes atteintes de paralysie cérébrale dans leur majorité ont besoin d'évoluer dans un environnement adapté et d'être accompagnées pour participer à la vie sociale, apprendre, développer leurs compétences et leurs capacités intellectuelles.

Références bibliographiques

Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al. A report : the definition and classification of cerebral palsy Dev Med Child Neurol 2007 ; 49 : 8-14

Chabrier S, Pouyfaucou M, Chatelin A et al. From congenial paralysis to post-early brain injury developmental condition : Where does cerebral palsy actually stand? Ann Phys Rehabil Med 2020 ; 63 (5) : 431-8

Arnaud C. La paralysie cérébrale : données épidémiologiques en Europe et en France, 1998-2006. Communication lors de la Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale 2017 6 Octobre 2017

Novak, I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy, Journal of Child Neurology, 2014, 29(8) : 1141-56

DÉFICIENCES ASSOCIÉES

Les enfants atteints de paralysie cérébrale peuvent avoir d'autres déficiences physiques et cognitives.

1 sur 3
ne peut pas marcher



1 sur 4
ne peut pas parler



3 sur 4
sont sujets à des douleurs



1 sur 4
est épileptique



1 sur 4
a des troubles du comportement



1 sur 2
a un trouble du développement intellectuel



1 sur 10
a une déficience visuelle grave



1 sur 4
souffre d'incontinence



1 sur 5
a des troubles du sommeil



1 sur 5
a des problèmes de contrôle de la salive





Les avancées thérapeutiques

pour la prise en charge de la paralysie cérébrale

Les mesures mises en oeuvre doivent être adaptées à la grande diversité des atteintes et des besoins de chaque personne touchée. La prise en charge est ainsi le plus souvent pluridisciplinaire.



INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES DANS LES PREMIÈRES SEMAINES DE VIE

Les services de néonatalogie suivent avec une très grande vigilance les nourrissons à risque, même s'il est délicat de poser un diagnostic précis avant que l'enfant ait entre trois et six mois et qu'il commence à développer sa motricité.

C'est une course contre la montre pour mener un maximum d'actions favorisant l'oxygénation du cerveau et limitant les lésions cérébrales.

Seulement indiquée chez les enfants nés à terme ou proches du terme avec un poids normal :

L'hypothermie thérapeutique : l'objectif est de tenter d'arrêter la progression de la lésion cérébrale dans un contexte d'asphyxie périnatale. La température du nourrisson est abaissée progressivement à 33° : l'enfant est enveloppé dans des couvertures refroidissantes qui vont permettre à son sang de se refroidir et d'irriguer son cerveau pendant 72 heures. Puis les équipes médicales vont progressivement faire remonter la température de son corps. Ce procédé utilisé depuis peu dans les services néonataux permet de limiter la progression de la lésion cérébrale.



Chez tous les nouveau-nés (inclus les grands prématurés, population à risque élevé) :

- **Le soin « peau à peau »** avec les parents favorise le développement de l'enfant en l'apaisant. Les recherches actuelles mettent en évidence les nombreux bienfaits de ce type de soin au niveau physiologique, cérébral, et neurocomportemental, ainsi que du point de vue des perceptions, des interactions et du développement psychomoteur des enfants jusqu'à 6 mois.
- **L'allaitement maternel** aide au développement du cerveau.
- **Des médicaments** comme le sulfate de magnésium administré chez les femmes à risque d'accouchement prématuré diminueraient le risque de lésions cérébrales chez le nouveau-né.

INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES CHEZ LES ENFANTS, ADOLESCENTS ET ADULTES

La plasticité cérébrale étant plus importante dans les premiers mois et les premières années de la vie, il est nécessaire que le diagnostic soit posé dès que possible afin de démarrer au plus tôt une prise en charge adaptée. Les éléments mis en oeuvre doivent alors tenir compte de la grande diversité des atteintes et des besoins de chaque personne, sachant que la combinaison des troubles est un facteur de complexité spécifique à la paralysie cérébrale.

La **kinésithérapie** est la clef de voûte de la prise en charge. D'où l'importance de la relation qui se tisse entre kinésithérapeute et patient. De nouvelles méthodes de rééducation sont en cours d'expérimentation, s'appuyant notamment sur des technologies interactives telles que la réalité virtuelle ou encore la rééducation participative avec les jeux sérieux ("serious games") développés spécifiquement pour les enfants avec paralysie cérébrale sur des tablettes : les enfants voient leurs séances de rééducation comme des jeux et deviennent acteurs de leurs soins.

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Plus de la moitié des enfants, adolescents et adultes avec paralysie cérébrale se plaignent de douleurs dont les origines sont variées (mauvaise position, étirements musculaires...). Des techniques non médicamenteuses peuvent être utilisées pour les soulager : MEOPA (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote), patch Emla (pansement adhésif cutané), hypnose...

C'est une course contre la montre pour mener un maximum d'actions favorisant l'oxygénation du cerveau et limitant les lésions cérébrales.



La Fondation Paralysie Cérébrale

**Seule fondation de recherche dédiée à
la paralysie cérébrale en France**

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 été reconnue d'utilité publique par le décret du 4 juillet 2006.

LES MISSIONS DE LA FONDATION

La Fondation a pour objectif de promouvoir et de soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, d'œuvrer pour la qualité des soins et de l'accompagnement, de diffuser les connaissances et les bonnes pratiques.

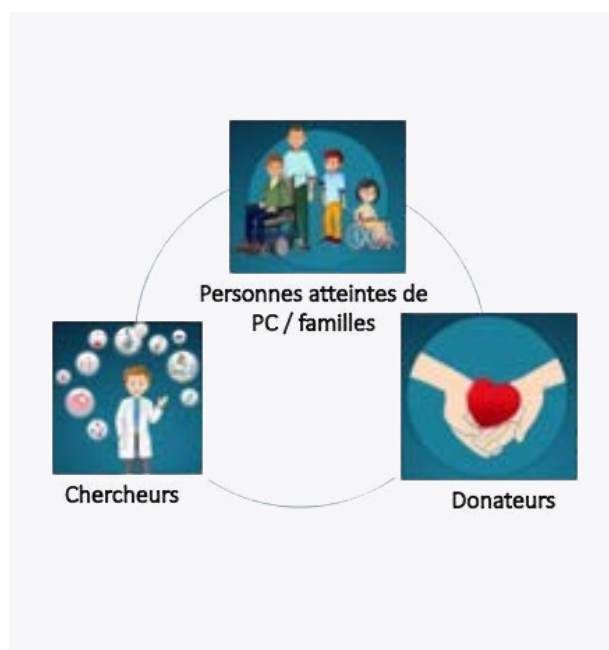
La Fondation fixe des priorités d'action, conduit les appels à projets, recherche les financements nécessaires et suit les travaux financés. Elle s'appuie sur un Conseil d'administration qui travaille en lien direct avec le Conseil scientifique.



LE CARREFOUR DES PARTIES PRENANTES

La Fondation est un carrefour entre les personnes ayant une paralysie cérébrale, leurs familles, les chercheurs et les donateurs. C'est le fruit d'un engagement et d'une mobilisation collective pour permettre aux personnes atteintes de paralysie cérébrale :

- d'améliorer leur qualité de vie et de réduire les conséquences de ce handicap pour les familles ;
- de faire diminuer la prévalence de cette pathologie qui touche encore aujourd'hui un grand nombre d'enfants ;
- de diminuer les conséquences motrices, cognitives et sensorielles des lésions cérébrales des nouveau-nés et de permettre à tous - enfants, adolescents et adultes - de participer à la vie de notre société.





levée de fonds

7

MILLIONS
D'EUROS

investis dans
78 projets
de recherche

visant les besoins
prioritaires des enfants
et adultes touchés par
la paralysie cérébrale

UN FINANCEMENT 100% PRIVÉ

La Fondation Paralysie Cérébrale ne reçoit aucun financement public malgré l'importance et la fréquence de cette pathologie. Elle fonctionne uniquement grâce aux dons grand public et à ses mécènes, mais aussi grâce à ses événements et actions de levée de fonds.

Le budget de la Fondation Paralysie Cérébrale est de près d'1 million d'€. À ce jour, près de 7 millions d'euros ont été investis dans 78 projets de recherche visant les besoins prioritaires des enfants et adultes touchés par la paralysie cérébrale.

MÉCÉNAT - LES ENTREPRISES, PARTIES PRENANTES DE LA RECHERCHE

La Fondation Paralysie Cérébrale propose aux entreprises de devenir mécène en participant au co-financement des projets de recherche retenus par son Conseil scientifique. Elle leur offre un partenariat d'intérêt mutuel ainsi qu'un moyen d'innover et de se dépasser, à la fois dans leur intérêt et pour le bien commun. Ce mécénat peut se traduire par un apport financier ou par un apport de compétence.

LABEL IDEAS, GAGE DE CONFIANCE

Depuis 2015, la Fondation Paralysie Cérébrale est labellisée IDEAS, un label indépendant dédié aux organismes à but non lucratif, un signe fort des bonnes pratiques en matière de gouvernance, de finances et d'évaluation.

Décerné à la suite d'une démarche d'optimisation des pratiques, sur la base de contrôles réalisés par des professionnels indépendants et à l'issue d'une audition devant le Comité Label, le Label IDEAS est un vecteur de confiance pour les partenaires et les financeurs.



Conseil d'administration



Christian Schmidt de la Brélie

Président

- Directeur Général chez AGPM-KLESIA.
- Comités de direction de l'AGIRC-ARRCO et du CTIP, conseils d'administration de l'ICM (Institut du Cerveau) et de l'Institut de l'Entreprise.
- Chevalier de la Légion d'honneur et de l'ordre national du Mérite.



Pr Olivier BAUD

Vice-président

- Représentant des fondateurs
- Pédiatre spécialisé en néonatalogie, spécialiste de la neuroprotection du cerveau en développement (Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse)



Olivier Fleurot

Secrétaire général

- Ancien dirigeant de journaux économiques (Les Échos, Financial Times) et de groupe de communication



Guillaume Jourdain

Trésorier

- Entrepreneur
- Administrateur bénévole chez Terroe, Alvie, Omni, Evolutive Agronomy



Claire Convert

- Représentante d'Envoludia
- Responsable des partenariats chez COACTIS SANTE
- Membre bénévole du CA d'Envoludia - Membre bénévole du comité de rédaction de la revue ombres & Lumière



Dr Alain Chatelin

- Gérant d'une société de conseil



Daniel Chastenet De Géry

- Représentant de l'association des Amis de la Fondation PC
- General Partner chez Be The 1 (société de conseil)



Solange Descoqs

- Représentante d'Envoludia
- Responsable marketing chez EDF



Philippe De Saint-Martin

- Président de la société Cogefi Gestion



Michel Hossenlopp

- Représentant de l'association des Amis de la Fondation PC
- Directeur des Ventes Export Afrique Moyen-Orient chez L'Oréal Cosmétique Active



Philippe Luscan

- Retraité, Pacte Association PMEs et ancien Directeur industriel chez Sanofi



Comité d'honneur

Membres du Comité d'Honneur, ils et elles témoignent de leur soutien en faveur des missions et des objectifs portés par la Fondation Paralyse Cérébrale.

Aurélié AUBERT

Championne paralympique de boccia aux Jeux de Paris 2024

Isabelle BARNIER

Juriste, présidente de l'Association Fraternité Universelle

Françoise CHANDERNAGOR

De l'académie Goncourt

Ghislaine DEHAENE

Directrice de recherche au CEA

Jean-Marie DRU

Publicitaire, chairman TBWA

Aurélié FILIPPETTI

Ancienne ministre de la Culture

Alain FISCHER

Professeur Emérite au Collège de France

Christine LAGARDE

Présidente de la Banque Centrale Européenne

Nicolas REVEL

Directeur Général de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris

Philippe VARIN

Président de la Chambre Internationale de Commerce



Pour une stratégie nationale

Les combats de la Fondation Paralysie Cérébrale

Depuis plusieurs années, la Fondation Paralysie Cérébrale, en collaboration avec ses partenaires, plaide pour la mise en œuvre d'une véritable stratégie nationale d'action pour la paralysie cérébrale. De nombreux travaux collectifs - qui ont abouti au Livre blanc de la paralysie cérébrale - ont été menés depuis une dizaine d'années avec des avancées notables mais encore très insuffisantes.

LA GENÈSE DU LIVRE BLANC : L'ENQUÊTE ESPACE

Le Livre blanc trouve son origine dans une large enquête nationale, l'enquête ESPaCe, menée en 2016 par la Fondation Paralysie Cérébrale auprès de mille personnes ayant une paralysie cérébrale. Les résultats font état de leur insatisfaction, notamment quant à la prise en charge de leur pathologie tout au long de leur vie.

Cette enquête inédite sur le plan national a abouti à l'élaboration d'une charte de la rééducation/réadaptation, signée par Madame Sophie Cluzel, alors Secrétaire d'état aux personnes handicapées mais également par les grandes associations du champ du handicap.

DES RECOMMANDATIONS HAS DÉDIÉES À LA PARALYSIE CÉRÉBRALE : UNE PREMIÈRE EN FRANCE

Ces premiers travaux ont permis à la Fondation d'interpeller les pouvoirs publics afin de les sensibiliser aux besoins des personnes concernées et de leur famille en matière de rééducation. Un travail collectif fructueux puisque, pour la première fois en France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a inscrit la rééducation motrice des personnes avec paralysie cérébrale dans son programme 2019 en vue de l'élaboration de recommandations pour la pratique clinique.

Fruit de la réflexion d'un groupe de travail et d'un groupe de lecture associant professionnels, familles et personnes concernées, les recommandations HAS « Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale » ont été publiées le 6 décembre 2021.

Pour télécharger les recommandations de la HAS :
<http://urlr.me/y7dCJ>



LE LIVRE BLANC, VÉRITABLE PLAIDOYER POUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

En 2020, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de proposer à ses partenaires associatifs et aux sociétés savantes d'organiser une réflexion autour d'une stratégie nationale de santé, en collaboration avec des personnes concernées, des familles, des professionnels et des chercheurs, pour élaborer un texte établissant par priorités des actions réalisables et des propositions de solutions.

Les conclusions de ces travaux ont été rassemblées dans le « Livre blanc de la paralysie cérébrale » incluant des contributions de Paralysie Cérébrale France, Collectif handicaps, APF - France Handicap, Institut Motricité Cérébrale, Formation et Documentation, SFERHE, SFMP, SFNP, SOFMER, ainsi que d'experts internationaux. Le message commun, simple et clair, traduit :

- L'exigence de participation et le respect de l'autonomie de décision de chacun ;
- Le besoin de compétences : que les ressources existent, qu'elles soient formées, qu'elles puissent s'investir dans la complexité et la diversité des troubles de la paralysie cérébrale, de la longue évolution du parcours de vie, dans une dynamique du développement des connaissances.

LES 7 PILIERS du livre blanc

Ce résumé classe par ordre d'importance sept points qui doivent servir de piliers dans l'élaboration d'une stratégie nationale d'action pour la paralysie cérébrale :

- 1 Permettre à tous une pleine participation à la vie sociale et une vie à domicile** en faisant évoluer la rémunération des aides de vie et des accompagnants des élèves en situation de handicap, et le régime réglementaire sur les aidants sexuels
- 2 Créer par 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
- 4 Adapter le système de soins à la singularité de la paralysie cérébrale** en s'appuyant sur les nouvelles 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** sans inégalité territoriale. Que tous bénéficient des avancées de la recherche !
- 7 Adapter l'orientation scolaire et professionnelle** à la complexité de la paralysie cérébrale

**UNE STRATÉGIE NATIONALE D'ACTION
NE PEUT PLUS ÊTRE NI ÉLUDÉE, NI DIFFÉRÉE.**

Ces 7 piliers ont été synthétisés en 7 fiches de propositions thématiques afin de traduire les besoins prioritaires en mesures concrètes.

Pour parcourir les fiches thématiques :

<https://bit.ly/4fyral5>

LES CENTRES DE RÉFÉRENCE : PRIORITÉ N°1 DE LA FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

Parmi les urgences identifiées par les personnes concernées et leur famille, la mise en place d'un vrai parcours de prise en charge de la paralysie cérébrale a été identifiée, qui sont démunis face au diagnostic, trop souvent tardif.

Ainsi, la Fondation, aux côtés des chercheurs et d'autres acteurs majeurs de la paralysie cérébrale en France, continue d'œuvrer ardemment auprès des pouvoirs publics pour le déploiement en France de centres de référence et de compétences dédiés à la paralysie cérébrale, couvrant l'ensemble du territoire.



Une filière nationale dédiée à la paralysie cérébrale

Le 24 juillet 2025, la ministre déléguée chargée de l'Autonomie et du Handicap a annoncé la création d'une filière nationale pour la paralysie cérébrale. C'est une étape majeure - la France reconnaît le besoin de progrès et l'importance d'un parcours clair et mieux structuré pour les familles, les patients et les professionnels - et le résultat d'un long travail collaboratif de plus de 10 ans.



UNE FILIÈRE NATIONALE POUR COORDONNER LES PARCOURS DE VIE

Cette filière nationale va se traduire par :

- **La création d'un Centre National de Référence (CNR) qui va permettre :**
 - le développement des connaissances grâce à la recherche,
 - de définir les bonnes pratiques et structurer des protocoles de soin et d'accompagnement,
 - de développer des formations, de mettre à disposition l'information et les outils de référence, et de construire des liens à l'échelle du pays.
- **La mise en place de 4 centres de référence territoriaux** pour qu'ils :
 1. Structurent les réseaux des territoires, forment et développent l'expertise de proximité comme les réponses de recours,
 2. Fassent le lien pour les familles comme pour les professionnels.

UNE FILIÈRE UTILE À PLUSIEURS NIVEAUX

Pour les familles et les patients :

- Avoir des repères clairs et un accompagnement pensé tout au long de la vie,
- Bénéficier des mêmes chances où qu'ils vivent en France.

Pour les professionnels :

- Partager les bonnes pratiques,
- Développer la formation et l'expertise spécialisée,
- Travailler ensemble entre hôpital, rééducation, médico-social, école... tout au long de la vie.

Pour la recherche et l'innovation :

- Mieux comprendre la maladie,
- Tester de nouvelles approches et thérapies,
- Diffuser plus rapidement les méthodes efficaces (par exemple les thérapies intensives pour les enfants).



Le Conseil scientifique,

l'atout majeur de la Fondation Paralyse Cérébrale



LE CONSEIL SCIENTIFIQUE ET LA COLLABORATION CHERCHEURS/FAMILLES

Le Conseil scientifique de la Fondation évalue les projets de recherche à financer dans le cadre des appels à projets, donne son avis sur les grandes orientations de recherche de la Fondation et alimente le Conseil d'administration en informations sur les thèmes de recherche, les méthodologies et les modes d'action possibles et pertinents d'un point de vue scientifique.

Composé de personnalités indépendantes et reconnues internationalement, le Conseil scientifique comprend une quinzaine de membres dont un représentant des familles et un patient expert.

La coopération avec les personnes et familles concernées par la paralysie cérébrale est primordiale pour la Fondation et son Conseil scientifique.

Elle permet d'identifier les priorités pour la recherche grâce à des ateliers de prospective qui ont mis par exemple en avant le thème de la douleur ou qui ont permis de faire un état des lieux de la prise en charge rééducative des personnes atteintes.

Grâce à la recherche, un enfant qui naît aujourd'hui avec une paralysie cérébrale n'a pas le même parcours que celui né il y a 20 ans. Et pour que celui qui naîtra dans quelques années ait des perspectives de vie encore meilleures, il faut poursuivre l'effort de recherche et saisir les opportunités de progrès que nous offre notre époque.

Conseil scientifique



Dr Catherine Arnaud
Présidente

→ Médecin épidémiologiste
→ Responsable de l'équipe SPHERE (Santé périnatale, pédiatrique et des adolescents : approche épidémiologique et évaluative) du CERPOP, et présidente du réseau SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe)

📍 Université de Toulouse III Paul Sabatier (France)



Sonia Crottaz-Herbette
Responsable de recherche en neurosciences

→ Laboratoire de sciences cognitives, Service de neuropsychologie et de neuro-réhabilitation

📍 CHUV, Lausanne (Suisse)



Gaëlle Drewnowski
Représentante des personnes concernées

→ Patiente experte

📍 Lyon (France)



Audrey Fontaine
Kinésithérapeute

→ Enseignante en rééducation pédiatrique

→ Docteur en Sciences du mouvement (ISIR, Equipe Agathe)

📍 Paris (France)



Jean-Claude Graindorge
Représentant des familles

→ Administrateur d'ALTYGO

📍 Saint Brieuc (France)



Pr Philippe Marque
Chef de service PU-PH

→ Professeur de Médecine Physique et de Réadaptation

📍 Hôpitaux de Toulouse, Université Paul Sabatier



Pr Christopher Newman
Professeur associé,

→ Chef de Service Unité de Neuropédiatrie et Neuroréhabilitation Pédiatrique

📍 Hôpital Nestlé - CHUV, Lausanne (Suisse)



Pr Elisabet Rodby Bousquet

→ Kinésithérapeute, professeure associée et membre du registre suédois de surveillance de la paralysie cérébrale (CPUP)

📍 Université de Lund (Suède)



Pr Laurent Servais

→ Professeur de pathologies neuromusculaires pédiatriques, responsable du groupe de recherche STRONG au MDUK Oxford Neuromuscular Center

📍 Université d'Oxford (Royaume-Uni) et Université de Liège (Belgique, professeur invité)



Pr Carole Vuillerot

→ Pédiatre MPR, cheffe du service de Rééducation pédiatrique, L'Escal, Hôpital Femme Mère Enfant, HCL

→ Présidente de la Société francophone d'études et de recherche des handicapés de l'enfance (SFERHE)

📍 Lyon (France)



Myriam Winance

→ Sociologue, Directrice de recherche à l'INSERM Directrice adjointe du CERMES3 (Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société)

📍 Villejuif (France)



Appels à projets et programmes

soutenus par la Fondation Paralysie Cérébrale

Depuis sa création, la Fondation Paralysie Cérébrale a soutenu 78 projets de recherche basés en France et en Europe et apporté un soutien financier à de jeunes chercheurs (bourses de thèse, de fin de thèse et post-doctorat).

LE SOUTIEN AUX PROGRAMMES THÉMATIQUES

Les travaux soutenus par la Fondation Paralysie Cérébrale ont permis d'accompagner ou d'accélérer des avancées importantes dans des champs aussi divers que les neurosciences, l'imagerie médicale, la biologie moléculaire ou cellulaire, la neuropédiatrie ou la rééducation. Ils ont par ailleurs donné lieu à de très nombreuses publications dans des revues nationales ou internationales reconnues par la communauté scientifique.

La douleur est le premier sujet de préoccupation des personnes avec paralysie cérébrale et de leur famille. La Fondation a soutenu des projets visant à un meilleur diagnostic, une meilleure connaissance et une meilleure prise en charge de la douleur.

Plusieurs travaux ont également été financés sur les **troubles de la cognition**. Des travaux visant à développer et promouvoir les approches intégrant à la fois la perception, l'action, la cognition et l'interaction avec l'environnement dans la recherche fondamentale, appliquée ou technologique.

La Fondation a également soutenu plusieurs projets de recherche sur la **rééducation motrice** (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie). Essentielle dans la prise en charge des personnes atteintes de paralysie cérébrale, la rééducation prévient des déformations, réduit les douleurs, contractures et les situations d'inconfort. Elle a un impact sur l'insertion scolaire ou professionnelle et, plus largement, s'inscrit dans un objectif d'accroître la participation sociale.





sou- tien

DES PROGRAMMES DE RECHERCHE À L'ÉCHELLE EUROPÉENNE

De 2018 à 2023, la Fondation Paralysie Cérébrale a financé un premier programme de recherche, CAP' « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en âge préscolaire » mené conjointement par plusieurs équipes européennes.

Son objectif était de valider l'impact d'un stage de rééducation intensive et ludique sur la fonction motrice d'enfants âgés de 1 à 4 ans en comparaison avec une rééducation classique. (cf. fiche CAP')

Depuis 2022, la Fondation Paralysie Cérébrale finance ENSEMBLE, le programme de recherche dédié à la détection précoce de la paralysie cérébrale. Un programme d'1,6 million d'euros sur 5 ans, mené conjointement par 15 équipes européennes dont 8 équipes cliniques. Son objectif est d'identifier des marqueurs précoces et fiables du diagnostic de paralysie cérébrale chez des nouveau-nés à risque. (cf. fiche ENSEMBLE)

AGIR AU CŒUR DE LA RECHERCHE INTERNATIONALE

La Fondation Paralysie Cérébrale est partenaire de nombreuses organisations nationales avec lesquelles elle mène des actions communes (Paralysie Cérébrale France, Fondation pour la Recherche sur le Cerveau, association Hémiparésie,...) et internationales avec lesquelles elle partage de l'information scientifique (European Academy of Childhood-onset Disability, Cerebral Palsy Alliance (Australie), Cerebral Palsy International Research Foundation (Etats-Unis), International Cerebral Palsy Society, Disability Health Equity Network de l'Organisation mondiale de la Santé (Etats-Unis),...).



CAP', la rééducation intensive et ludique des tout-petits : une avancée majeure

De 2018 à 2023, la Fondation Paralysie Cérébrale a consacré un soutien massif et inédit de 1,5 million d'euros sur cinq ans au projet CAP' « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en âge préscolaire ».

Ce programme de recherche s'appuie sur la méthode HABIT-ILE, développée par le Professeur Yannick Bleyenheuft de l'Université Catholique de Louvain. Cette méthode de rééducation intensive implique une stimulation constante des membres supérieurs et inférieurs de l'enfant. Elle a fait la preuve de son efficacité pour les enfants de plus de 6 ans atteints de paralysie cérébrale unilatérale et bilatérale.

Tout l'enjeu du programme de recherche CAP' a été de montrer que cette méthode de rééducation intensive change durablement les capacités motrices du petit enfant âgé de 1 à 4 ans, à un stade de son développement où tout est encore possible.

Coordonné par le Pr Sylvain Brochard - Fondation Ildys, CHRU de Brest -, CAP' a été mené par un consortium de plusieurs équipes européennes (Belgique, France, Suisse, Espagne et Italie).



Dans l'ordre de gauche à droite, la Professeure Yannick Bleyenheuft, fondatrice de la méthode HABIT-ILE, le Professeur Stéphane Sizonenko, membre du consortium CAP' et le Professeur Sylvain Brochard, coordinateur du projet CAP', reçoivent 1,5 million d'euros de la Fondation Paralysie Cérébrale remis par Alain Chatelin, Président de la Fondation.



ré- sul- tats

DES STAGES DE RÉÉDUCATION INTENSIVE ET LUDIQUE SUIVIS PAR 100 ENFANTS

Les stages intensifs ont eu lieu à Brest, Angers, Bruxelles et Pise. Leur objectif était d'évaluer l'effet de deux semaines de thérapie intensive et ludique chez 100 enfants âgés de 1 à 4 ans (50 enfants avec paralysie cérébrale unilatérale et 50 avec paralysie cérébrale bilatérale) en comparaison avec une prise en charge habituelle.

Chaque stage accueillait environ huit enfants et était animé par une équipe pluridisciplinaire d'une vingtaine de professionnels : médecins MPR (médecine physique et réadaptation), kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens...).

Chaque enfant bénéficiait d'un suivi personnalisé : un à deux thérapeutes l'accompagnaient constamment chaque jour de 9h à 12h et de 14h30 à 16h30. Pendant les 50h du stage, l'équipe thérapeutique proposait des activités ludiques pour développer motricité et autonomie par le jeu : peinture, pâte à modeler, toboggan, collage, mimes de chansons...

L'objectif était d'améliorer l'autonomie de l'enfant avec paralysie cérébrale dans sa vie quotidienne ainsi que les capacités motrices du bras, de la main mais aussi du tronc et des membres inférieurs. Par exemple, « je ne peux pas monter un escalier, tenir un yaourt ou remonter mon pantalon... et au bout de 15 jours, je peux le faire ».

Le programme prévoyait d'évaluer non seulement la motricité globale et de la main mais aussi les changements neuroplastiques en utilisant l'imagerie cérébrale (imagerie par résonance magnétique, IRM). Il évaluait également les changements biomécaniques à l'aide d'un système de capture des mouvements couplé à une analyse de l'activité des muscles par électromyogramme (EMG) afin de déterminer l'effet de la rééducation intensive sur la configuration et la qualité du mouvement.

Les résultats de l'étude menée chez les enfants porteurs d'une paralysie cérébrale unilatérale ont été publiés fin 2023 dans la revue internationale de référence JAMA Pediatrics. **Ils prouvent qu'un stage de 50h de thérapie HABIT-ILE apporte plus de progrès sur la motricité fine qu'un suivi de rééducation classique** et que c'est probablement la structuration de la thérapie qui permet cette amélioration par rapport à l'activité motrice usuelle. Les résultats de l'étude menée chez les enfants avec paralysie cérébrale bilatérale devraient être prochainement publiés.

PROLONGEMENT DU PROGRAMME CAP'

Une nouvelle étape a été franchie en mai 2024 : le lancement de l'expérimentation nationale article 51 TEAM&CO, financé par la sécurité sociale à hauteur de 10,8 millions d'euros. Elle va permettre le déploiement en France de stages de rééducation intensives pour 600 enfants âgés de 2 à 17 ans sur une période de 4 ans et demi.

Améliorer les capacités
motrices des tout-petits,
pour plus d'autonomie



ENSEMBLE, Détecter plus tôt pour intervenir plus tôt

Depuis 2022, la Fondation Paralysie Cérébrale consacre un soutien massif de 1,6 million d'euros au projet ENSEMBLE. « European Newborn Study: Early Markers for a Better Life ».



L'objectif global du projet ENSEMBLE est d'améliorer la prise en charge du nouveau-né avec paralysie cérébrale, par un diagnostic posé le plus tôt possible grâce à un partenariat entre les chercheurs et les familles en Europe. Le but : optimiser la prise en charge thérapeutique d'une part et l'étude du ressenti des familles à l'annonce d'un diagnostic de handicap d'autre part. Alors qu'actuellement le diagnostic est posé entre l'âge de 2 et de 5 ans, ENSEMBLE est un ambitieux programme de recherche appliquée qui vise à mettre en place une détection précoce et fiable avant l'âge de 6 mois du risque de paralysie cérébrale.

Disposer très tôt d'un diagnostic doit permettre de faire bénéficier les jeunes patients de traitements individualisés efficaces pendant la période critique du développement du cerveau où la neuroplasticité peut réorganiser les réseaux de neurones et diminuer les déficits possibles.

Coordonné par la Pr Manon Benders (Pays-Bas, néonatalogie), le Pr Andrea Guzzetta (Italie, neuropédiatrie) et M. Jean-François Mangin (France, Intelligence Artificielle), ENSEMBLE est mené par un consortium de 15 équipes européennes basées aux Pays Bas, en France, en Italie, en Espagne et en Allemagne. Ce consortium, auquel participeront des familles, fait appel à des expertises diverses et complémentaires : néonatalogie, neuropédiatrie, neurosciences, neuroréhabilitation, neuroradiologie, psychologie, machine learning.

AMÉLIORATION DES CAPACITÉS DE DIAGNOSTIC PLUS PRÉCOCE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

ENSEMBLE explorera le rôle des outils de diagnostic précoce selon deux volets principaux :

- **Améliorer les programmes de santé de détection précoce de la paralysie cérébrale** en mettant en oeuvre les recommandations internationales de pratique clinique, afin de réduire l'âge du diagnostic et l'âge d'orientation vers des programmes d'intervention précoce spécifiques à la paralysie cérébrale. Les guidelines internationales sur le diagnostic précoce, le suivi et l'intervention précoce feront l'objet de trainings/elearning dans 5 centres de néonatalogie en France et en Italie.
- **Développer et évaluer un modèle de prédiction** par apprentissage automatique des devenir moteurs et cognitifs à long terme, fondé sur des marqueurs cliniques établis, y compris la neuroimagerie néonatale, le neuro-monitoring et les évaluations fonctionnelles afin de permettre un diagnostic plus précoce des nouveau-nés à risque de paralysie cérébrale, une intervention personnalisée et une amélioration de l'évaluation du pronostic neurodéveloppemental (moteur et cognitif).

ENSEMBLE est un ambitieux programme de recherche appliquée qui vise à mettre en place une détection précoce et fiable avant l'âge de 6 mois du risque de paralysie cérébrale



1000

**nouveau-nés à risque
de paralysie cérébrale**

**seront inclus dans une dizaine de centres cliniques et
suivis jusqu'à l'âge de 2 ans.**

Seront recueillies notamment leurs données cliniques périnatales incluant EEG, IRM, l'analyse des mouvements généraux et l'examen neurologique du nourrisson (Hammersmith Infant Neurological Examination), ainsi que des données de suivi motrices et cognitives.

Ces données constitueront une large base de données permettant des analyses par apprentissage automatique et de déterminer également la valeur prédictive des données recueillies de façon indépendante et combinée.

LA PARTICIPATION DES FAMILLES TOUT AU LONG DU PROJET

Le 3ème volet d'ENSEMBLE évaluera l'impact d'un diagnostic précoce de paralysie cérébrale sur le bien-être psychologique des parents et la façon dont ils gèrent leur vie professionnelle, leurs relations sociales et la fratrie de leur enfant, ainsi que leur capacité à faire face aux problèmes de l'enfant (par exemple, la douleur, les pleurs, les difficultés à dormir et à manger). L'objectif est aussi d'identifier les besoins et préférences dans l'annonce du diagnostic.

Les familles participeront tout au long du projet grâce à la mise en place d'un conseil consultatif des familles (Family Advisory Council) avec des relais dans chaque pays.



PARTAGE,

Pour améliorer l'implication citoyenne et la qualité de vie des adultes avec paralysie cérébrale

Après deux appels à projets ciblés sur les tout-petits, la Fondation Paralysie Cérébrale remet au cœur de ses actions de recherche les préoccupations des adultes atteints de paralysie cérébrale.

« PARTicipation sociale et avancée en AGE »

Axé sur la participation sociale et citoyenne des adultes avec paralysie cérébrale, l'objectif de ce nouvel appel à projets lancé en 2026 est de mieux comprendre les besoins spécifiques des adultes atteints de paralysie cérébrale, de valoriser leurs compétences, 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.

Les axes de recherche privilégiés concernent notamment l'identification des freins à la participation sociale, la création d'environnements facilitants, et l'accompagnement (pratiques professionnelles, dispositifs d'accompagnements, rôle des proches aidants, etc.).

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

"Il est juste que nous lancions un appel à projet pour les adultes ! Aujourd'hui en France, 125 000 personnes vivent avec une paralysie cérébrale. C'est un handicap qui dure toute la vie " explique Alain Chatelin, Vice-Président de la Fondation Paralysie Cérébrale. "Jusqu'alors, nous avons soutenu de nombreux programmes de recherche pour les enfants, mais ces enfants grandissent et nous devons nous occuper d'améliorer leur quotidien et de leur permettre de choisir leur vie, comme tout un chacun. "

Aujourd'hui en France, 125 000 personnes vivent avec une paralysie cérébrale. C'est un handicap qui dure toute la vie.



Les conditions pour répondre à l'appel à projet :

- Le porteur de projet devra appartenir à une équipe ou une organisation française : organisme de recherche, association du secteur public ou privé...
- Les projets seront évalués par le Conseil scientifique de la Fondation selon leur pertinence, leur méthodologie, leur impact potentiel, et la qualité des équipes.

Plusieurs projets pourront être soutenus, à hauteur de 170 000 euros maximum chacun, sur une durée maximale de 3 ans.

CHAQUE PAS EST UNE AVANCÉE DE PLUS POUR LA RECHERCHE

STEPtember, le seul défi caritatif en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale en France.

Grâce à une application mobile qui comptabilise les pas (marche, course ou activités convertibles en pas), **STEPtember incite les participants à bouger plus** et à avoir une vie plus saine en effectuant un maximum de pas par jour (ou équivalent sportif) **tout en invitant ses proches à soutenir son engagement par des dons en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale.**

Créé en Australie en 2010, STEPtember s'est développé dans le monde et lancé en France pour la première fois en 2019. Depuis, ce sont près d'1 millions d'euros qui ont été reversé aux projets de recherche financés par la Fondation.

DES FONDS POUR FINANCER LE PROGRAMME DE RECHERCHE EN COURS

En relevant le défi STEPtember, vous participez à financer la recherche sur cette pathologie et notamment une étude, qui est une première mondiale: ENSEMBLE. C'est **un programme ambitieux qui vise à détecter de manière fiable la paralysie cérébrale très tôt dans la vie** (avant l'âge de 6 mois, alors que le diagnostic est actuellement posé entre l'âge de 2 et 5 ans) afin de faire bénéficier les patients de traitements individualisés efficaces pendant la période critique du développement du cerveau où **la neuroplasticité peut réorganiser les réseaux de neurones.**

Tous les ans au mois
de septembre
EN FRANCE
DEPUIS 2019

PRÈS DE
1 M €
RÉCOLTÉS

PLUS DE
10 000
PARTICIPANTS

PLUS DE
60
ENTREPRISES ET
ASSOCIATIONS
PARTENAIRES

"Longtemps, je me suis sentie seule face à ma paralysie cérébrale et au manque de reconnaissance de ce handicap.

Malgré cela, j'ai continué à me battre avec l'espoir de trouver d'autres personnes partageant les mêmes convictions.

Ma rencontre avec la Fondation Paralysie Cérébrale a été une évidence : j'y ai trouvé une véritable famille engagée pour la même cause.

Aujourd'hui, je suis fière de mener ce combat à leurs côtés et de sensibiliser le public à travers mon rôle de coach STEPtember, en utilisant le sport - si important dans ma vie - pour rassembler et faire connaître ce handicap. "

Betsy
Coach STEPtember



ENTREPRISES ET PARTICULIERS : TOUS CONCERNÉS !

97%

DE SATISFAITS
chez les participants en
entreprises STEPtember

+19%

DU BIEN-ÊTRE GÉNÉRAL
chez les collaborateurs

84%

**D'IMPACT POSITIF
SUR L'ENGAGEMENT**
des collaborateurs au
sein de l'organisation

88%

D'IMPACT POSITIF
sur le travail en équipe

+29%

DE CONNEXION
entre les
collaborateurs

LES ENTREPRISES

PARTIES PRENANTES DE STEPTEMBER

Engager vos équipes dans STEPtember, c'est transformer un défi ludique et inclusif en un véritable levier de cohésion. Plus qu'une simple initiative RSE, ce challenge **donne un sens concret** à l'engagement solidaire de votre entreprise.

En participant, vos collaborateurs triplent leur activité quotidienne, passant de la sédentarité du bureau (3 000 pas) à l'objectif recommandé des 10 000 pas par jour. Une belle façon de dynamiser le quotidien des équipes et de fédérer les collaborateurs entre eux, notamment lorsqu'ils sont à distance !

Rejoignez les entreprises déjà participantes : Vulcain, ParnerRe, Cogefi, Septodont, Shiseido, Hermès Parfums & Beauté, L'Oréal travel retail, etc...!

« Participer à STEPtember, c'est agir concrètement pour faire avancer la recherche sur la paralysie cérébrale, tout en fédérant nos équipes autour de valeurs fortes : inclusion, solidarité et responsabilité.

Pour nous, cette opération représente plus qu'un défi sportif – c'est l'expression d'un engagement collectif pour une cause qui nous touche profondément.

Chez Septodont, nous menons depuis plusieurs années une démarche active en faveur de l'insertion professionnelle et du maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap.

À travers STEPtember, il s'agit de faire un pas de plus vers une société plus juste, plus inclusive et résolument humaine. »

Aïcha Goudiaby

Chief Human Resources Officer du Groupe Septodont, partenaire engagé

