



La paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur de l'enfant. En France, elle concerne 1 naissance sur 570, soit environ 1500 nouveau-nés par an et 4 nouveau-nés chaque jour. À ce jour, 125 000 personnes sont concernées.

QU'EST-CE QUE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

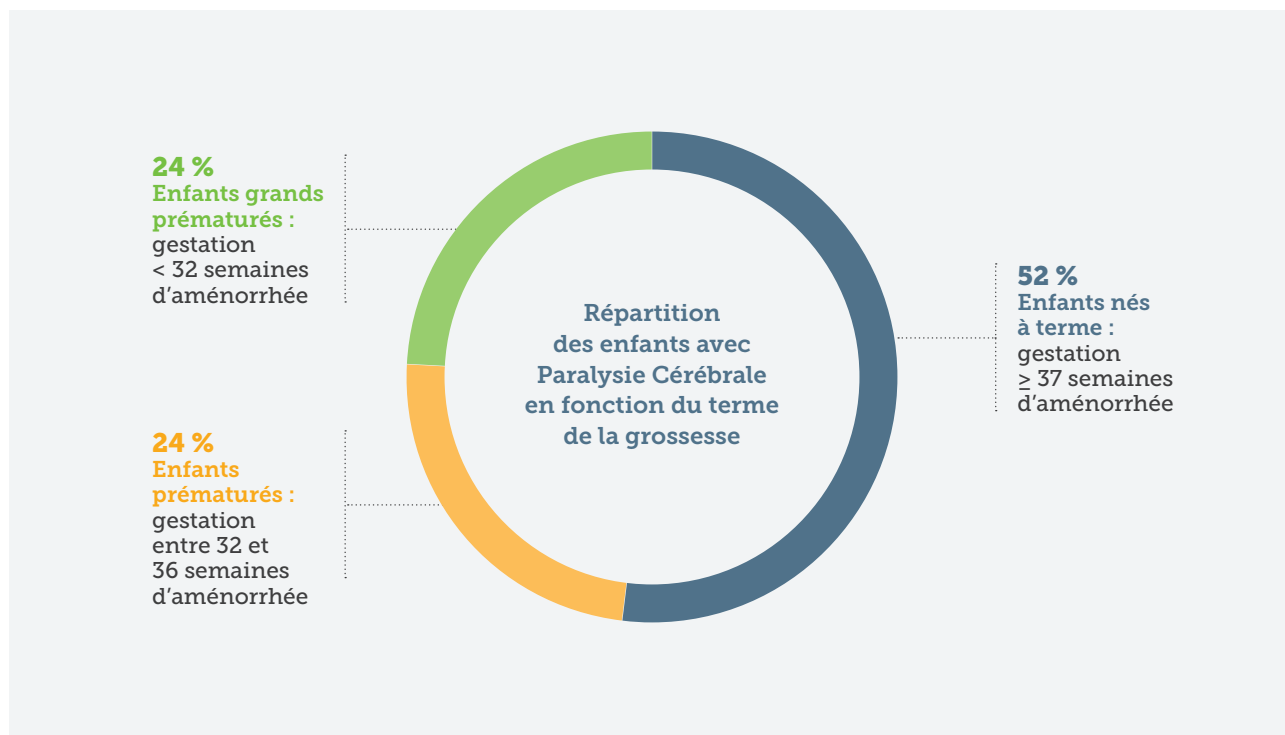
La paralysie cérébrale résulte de la destruction irréversible des cellules du cerveau du fœtus ou du nourrisson. Ces lésions cérébrales sur le cerveau en développement provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, souvent accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles. Irréversibles, ces lésions n'évoluent pas mais ont des conséquences qui durent toute la vie.

LES CAUSES

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

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

- **Causes anténatales** : un accident vasculaire cérébral, une malformation cérébrale, une infection du fœtus (cytomégalo virus, toxoplasmose...)
- **Causes néonatales ou périnatales** : cordon ombilical enroulé autour du cou ou du ventre du bébé, prématurité, ictère nucléaire, accident vasculaire cérébral néonatal (AVC), infection, traumatisme, souffrance néonatale lors d'accouchement difficile, convulsions sévères...
- **Causes post-natales** : 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 :

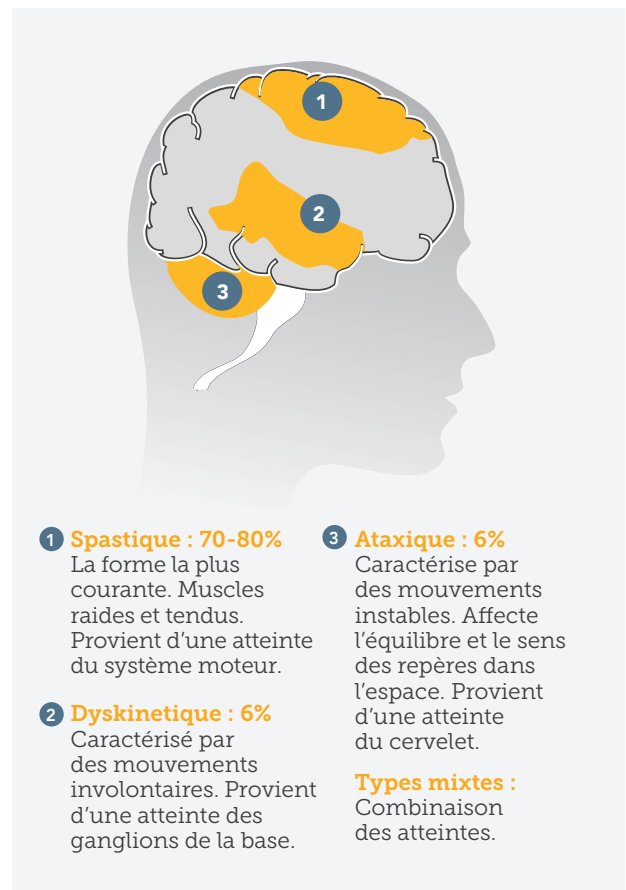
- **l'évaluation clinique** (tests de développement, examens neuro-sensoriels et neuro-moteurs, observation des mouvements spontanés, etc.)
- **des outils techniques spécifiques** tels que la neuro-imagerie (par exemple l'échographie transfontanellaire, l'IRM), des tests neurophysiologiques (par exemple EEG et potentiels évoqués) et des biomarqueurs biologiques ou génétiques, dont la validation reste à confirmer. Cette identification précoce est une condition préalable importante au 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 et de favoriser ainsi leur autonomie et leur participation.

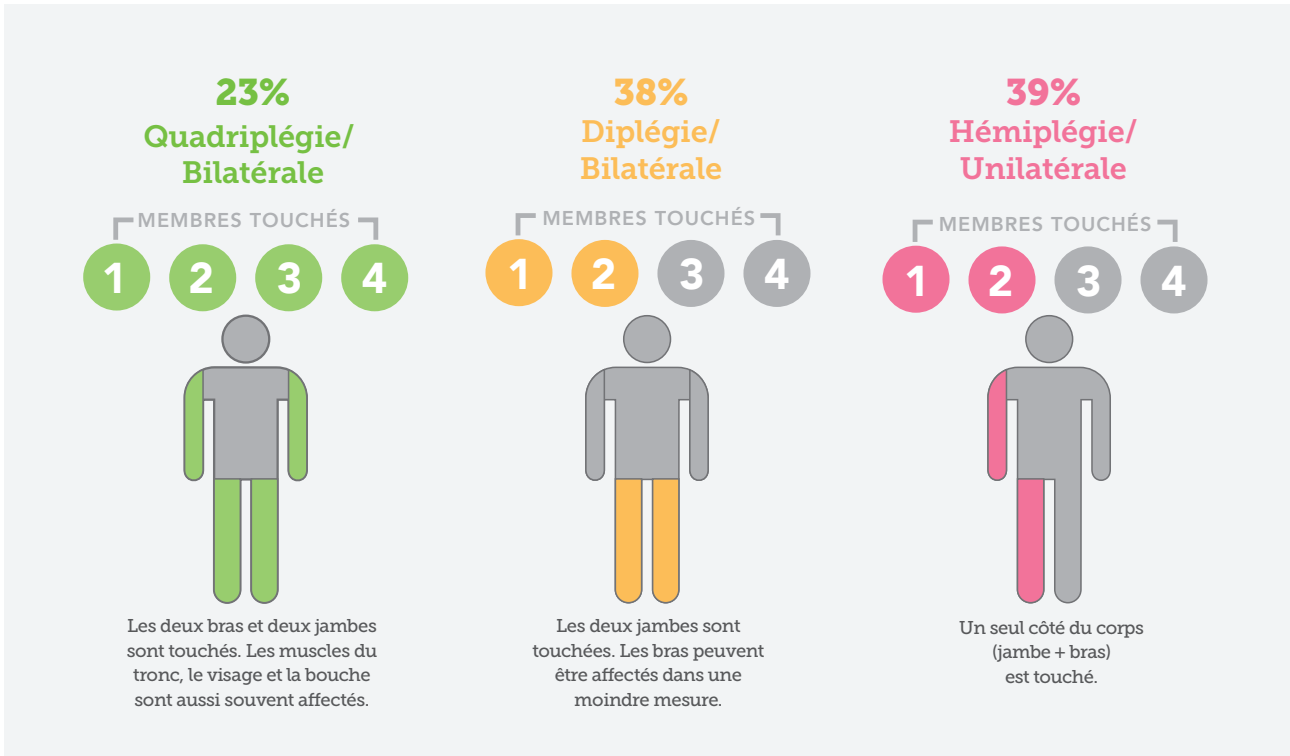
LA PRÉSENTATION CLINIQUE

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

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.





Référence : article de Iona Novak J Child Neurol 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 (dyskinésies), 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...), trouble 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 congenital 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 avec paralysie cérébrale peuvent également 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 aux 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



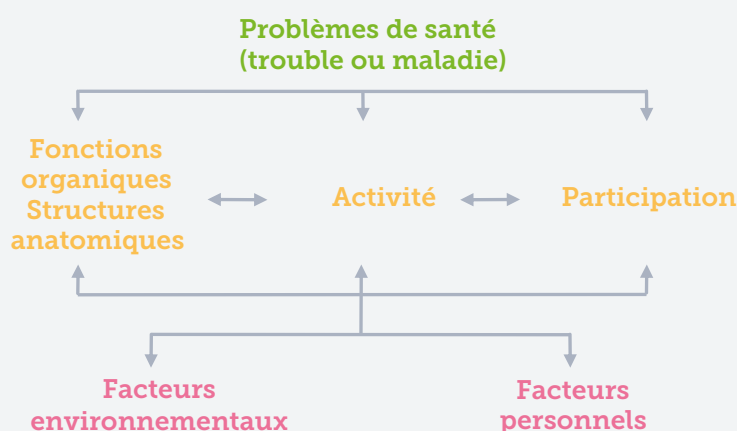


Les avancées thérapeutiques

pour la prise en charge de la paralysie cérébrale

La prise en charge de la paralysie cérébrale ne se limite pas à la lésion et à ses conséquences motrices. Le développement de l'enfant se joue également au niveau familial par la richesse et la qualité des interactions et au niveau de la société (école, transports, etc.). Tous ces éléments sont déterminants et une approche multidimensionnelle de la personne s'appuyant sur la multidisciplinarité doit être privilégiée..

Approche multidimensionnelle de l'état d'une personne –
Interactions entre les composantes de la CIF* (Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé-OMS 2001)



**Il existe une interaction dynamique entre plusieurs composantes : les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent, les facteurs environnementaux qui influencent leur participation, les fonctions et les structures anatomiques des individus et les facteurs personnels.*

INNOVATION THÉRAPEUTIQUE DANS LES PREMIÈRES SEMAINES DE VIE

Les services de néonatalogie suivent donc 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 véritable course contre la montre pour mener un maximum d'actions favorisant l'oxygénation du cerveau et limitant les lésions cérébrales.

Seulement indiqué 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.



avancées

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 diminuerait le risque de lésions cérébrales chez le nouveau-né.

INNOVATION THÉRAPEUTIQUE 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 important que le diagnostic soit posé dès que possible afin de démarrer au plus tôt une prise en charge adaptée.

Les éléments mis en œuvre doivent alors être adaptés à 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.

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

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 game ») 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.

La Fondation finance actuellement deux grands projets de recherche européens sur la rééducation intensive par le jeu pour des enfants âgés de 1 à 4 ans et « ENSEMBLE », sur le diagnostic précoce de la paralysie cérébrale. (cf. fiches).

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Plus de la moitié des enfants, adolescents et adultes avec paralysie cérébrale se plaignent de douleur dont les origines sont variées (mauvaise position, étirements musculaires...). Des techniques non médicamenteuses peuvent être utilisées pour les soulager : MEOPA, patch Emla, hypnose...

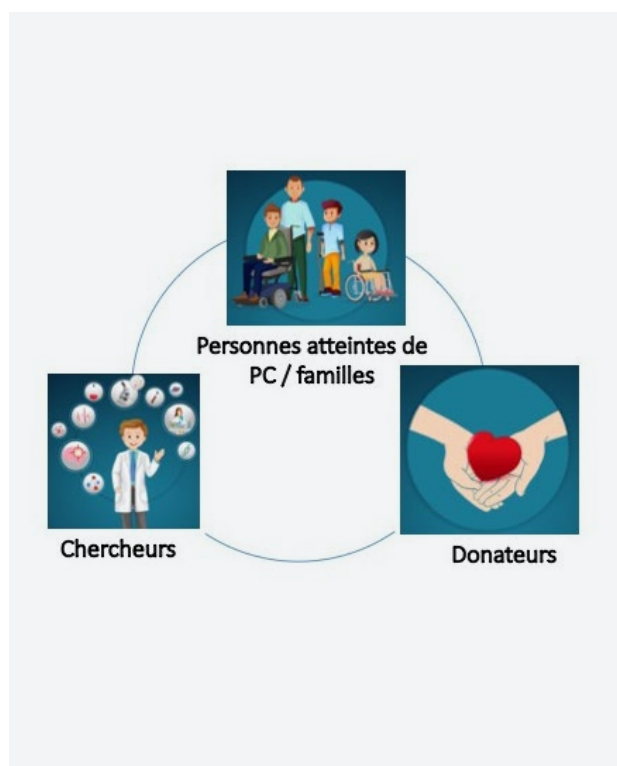


La Fondation Paralysie Cérébrale

Seule fondation de recherche dédiée à la paralysie cérébrale en France, 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 est reconnue d'utilité publique par le décret du 4 juillet 2006.

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.



LES MISSIONS DE LA FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

Sa mission est 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 projet, recherche les financements nécessaires et suit les travaux financés. La Fondation s'appuie sur un conseil d'administration qui travaille en lien direct avec le conseil scientifique.



7
MILLIONS
D'EUROS

investis dans
78 projets
de recherche

visant les besoins
prioritaires des enfants
et adultes touchés par
la paralysie 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 entre huit et vingt membres dont un représentant des familles et un patient expert (cf. fiche « Conseil Scientifique »). La coopération avec les personnes et familles concernées par la paralysie cérébrale est une valeur clé de la Fondation et de son conseil scientifique pour identifier les priorités pour la recherche au travers d'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. »

Pr Bernard Dan
Président du conseil scientifique

LE FINANCEMENT DE LA FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale fonctionne avec un budget annuel de près d'1 million d'€ (dons grand public et mécène). 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.

DÎNERS DE GALA

Pour trouver ses financements, la Fondation organise des dîners de gala. Le dîner du Parrain de la Fondation, Andrea Casiraghi rassemblant ses amis pour la recherche et le « dîner de la Beauté » rassemblant près de 200 professionnels de ce secteur.

ÉVÉNEMENTS SPORTIFS DE COLLECTE DE FONDS

« STEPtember », un événement ludique et sportif de levée de fonds, accessible à tous. Le concept : faire 10 000 pas par jour ou équivalent sportif en équipe pendant le mois de septembre et demander à son entourage de soutenir son effort par des dons. En 2022, plus de 130 000 € ont été récoltés par les 1 700 participants.

LA COURSE SPONSORISÉE DE SAINT JEAN DE PASSY

En 2023, La Fondation Paralysie Cérébrale a reçu le soutien des élèves de Saint-Jean de Passy pour financer le 1er FabLab Mobile en France. Développé grâce à la Fondation ILDYS et à l'UBO Open Factory, le FabLab Mobile sillonnera les routes de Bretagne pour améliorer le quotidien des personnes vivant avec une paralysie cérébrale et développer des objets leur permettant d'avoir plus d'autonomie.

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, offrant ainsi aux mécènes 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 pour participer à l'élaboration des projets (mécénat de compétence en mettant à la disposition de la Fondation du temps de collaborateurs d'une entreprise.).

LABEL IDEAS, LABEL INDÉPENDANT DÉDIÉ AUX ORGANISMES À BUT NON LUCRATIF

Depuis 2015, la Fondation Paralysie Cérébrale est labellisée Ideas, un signe fort des bonnes pratiques en matière de gouvernance, de finances et d'évaluation.

Décerné suite à 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.





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 tant en France qu'en Europe à travers ses appels à projets, ses programmes thématiques et en apportant un soutien financier à de jeunes chercheurs (bourses de thèse, de fin de thèse et post-doctorat).

LES APPELS À PROJETS

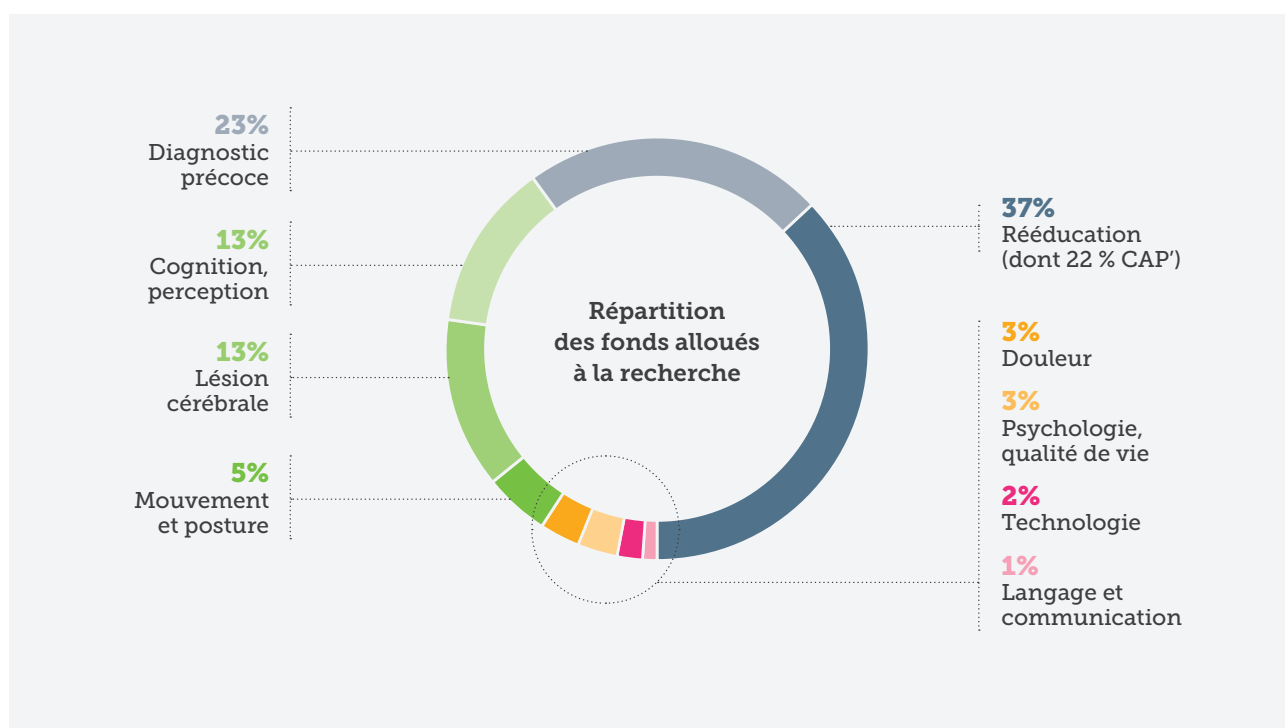
Jusqu'en 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale a lancé presque chaque année un appel à projets de recherche en vue de financer des travaux prometteurs. Ces appels à projets étaient souvent orientés sur une thématique jugée prioritaire suite aux recommandations du conseil scientifique.

Depuis 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de financer des grands projets européens à impact fort à hauteur de 1,5 million d'euros sur plusieurs années.

Le premier programme sélectionné est CAP' « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire » mené conjointement par

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

En 2019, la Fondation Paralysie Cérébrale a lancé son **deuxième appel d'offre « Grand Projet »** et a décidé en 2022 de financer à hauteur de 1,5 million d'euros sur 5 ans le projet ENSEMBLE «European Newborn Study: Early Markers for a Better Life» qui sera 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 nouveaux-nés à risque. (cf. fiche ENSEMBLE)





sou- tien

Le soutien aux programmes thématiques

Plusieurs programmes ont été soutenus par la Fondation :

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

La Fondation a soutenu plusieurs projets sur les **troubles de la cognition** 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.

**Accompagner
la recherche sur
la paralysie cérébrale
par le soutien à des
projets répondant
aux besoins exprimés
par les personnes avec
paralysie cérébrale**

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 plus de très nombreux publiés dans des revues nationales ou internationales reconnues par la communauté scientifique.

Agir au cœur de la recherche internationale

La Fondation Paralysie Cérébrale est partenaire de nombreuses organisations nationales avec lesquelles elle mène des actions communes (Fédération Paralysie Cérébrale France, Fédération pour la Recherche sur le Cerveau, association Hémiparésie,...) et internationales avec lesquelles elle partage de l'information scientifique

(European Academy of Childhood Disability , Cerebral Palsy Alliance (Australie), Cerebral Palsy International Research Foundation (USA),...).



Alain Chatelin,
Président de la Fondation Paralysie Cérébrale

« Grâce aux avancées de la recherche, des progrès majeurs ont été faits ces dernières années dans la prévention des lésions des nouveau-nés comme dans la rééducation dans les premiers mois de vie. Des avancées importantes sont aussi liées à un meilleur dialogue entre l'enfant, sa famille, ou l'adulte, et les professionnels.

Les questions sont médicales, sociales et personnelles. En définissant ensemble des objectifs individuels comme le propose notre Charte de la rééducation, en s'inscrivant dans une perspective plus globale au service de la participation de l'enfant ou de l'adulte, en comprenant que chacun peut être acteur de la société dont il fait partie, on trace une route des possibles.

Le partenariat entre la personne et l'équipe qui l'entoure, une vision inclusive des acteurs de l'environnement, sont alors les bases pour permettre à l'enfant et à l'adulte qu'il devient d'apporter sa contribution et d'exercer sa liberté. C'est dans ce sens que s'inscrivent les progrès de la recherche. C'est pour cela que nous mettons tout en œuvre à la Fondation Paralysie Cérébrale pour donner les moyens à nos chercheurs d'explorer de nouvelles pistes de progrès. C'est à la construction de ces nouvelles routes que nous vous proposons de participer ! »



CAP', un grand projet

de rééducation intensive et ludique pour des enfants de 1 à 4 ans

En 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de consacrer un soutien massif et inédit de 1,5 million d'euros sur quatre ans au projet CAP' « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire ».

Ce programme de recherche est basé 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' est 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' est mené par un consortium de plusieurs équipes européennes, basées en Belgique, France, Suisse, Espagne et Italie.



Dans l'ordre de gauche à droite, le Professeur 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.



sui-
vi

DES STAGES DE RÉÉDUCATION INTENSIVE ET LUDIQUE SUIVI PAR 100 ENFANTS

Les stages intensifs ont eu lieu à Brest, Angers, Bruxelles et Pise. Leur objectif est 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 est animé par une équipe pluridisciplinaire d'une vingtaine de professionnels : médecins MPR (médecine physique et réadaptation), kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens... qui accueillent environ huit enfants.

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

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

L'objectif est 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 prévoit 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 évalue 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.

Prometteuses, les conclusions de ce programme de recherche seront connues prochainement.

Le CCAH (COMITE NATIONAL de COORDINATION de l'ACTION pour le HANDICAP) et ses membres KLESIA, AG2R LA MONDIALE et Malakoff Humanis ont accordé une subvention de 460 000€ à la partie française de CAP'.



STEPtember, bougeons ensemble pour la paralysie cérébrale


STEPtember est l'événement grand public de levée de fonds de la Fondation Paralysie Cérébrale : il se déroule tous les ans en septembre.

STEPtember incite les participants à bouger plus et à avoir une vie plus saine en effectuant 10 000 pas par jour (ou équivalent sportif) tout en invitant ses proches à soutenir sa démarche par des dons en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale.

Créé en Australie en 2010, STEPtember s'est développé dans le monde avec à ce jour plus de 120 000 participants. Le défi a été lancé en France pour la première fois en 2019.

STEPtember est une opportunité unique de contribuer à l'avancée de projets de recherche qui aideront à changer la vie de millions de personnes atteintes de paralysie cérébrale à travers le monde tout en participant à un challenge ludique, sain et sportif. Ainsi, chacun marche pour sa santé et son bien-être en agissant ensemble pour une noble cause.

En France, STEPtember a permis de collecter plus de 550 000 euros depuis son lancement en 2019. Cet argent permet de financer tous les projets de recherche en cours.



EN FRANCE

PLUS DE
550 000 €
RÉCOLTÉS

PLUS DE
6 500
PARTICIPANTS

PLUS DE
50
ENTREPRISES
ET ASSOCIATIONS
PARTENAIRES



LES MODALITÉS D'INSCRIPTION POUR STEPTEMBER 2023

Cette année, STEPtember se déroule du 15 au 30 septembre 2023, sous le patronage du Ministère des Solidarités et de la Santé, du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et du Ministère des Sports.

Les frais de participation sont de 25€ pour un adulte et de 15€ pour les enfants et les étudiants.

Des coaches soutiennent les participants dans leurs efforts pendant toute la période du challenge. Les participants peuvent concourir individuellement, en famille, entre amis ou collègues.

LES ENTREPRISES, PARTIES PRENANTES DE STEPTEMBER

La Fondation Paralysie Cérébrale a souhaité ouvrir cette opération aux entreprises car participer à STEPtember, c'est proposer aux collaborateurs de resserrer les liens dans les équipes à travers un défi inclusif et amusant. Après la crise sanitaire COVID-19, tout l'enjeu des DRH est de souder et de remobiliser. STEPtember prend tout son sens, en plus d'être une formidable initiative de générosité RSE pour la société.

De plus, les collaborateurs participant augmentent significativement leur activité physique avec 10 000 pas par jour contre 3 000 pas pour une personne travaillant dans un bureau. Une belle façon de dynamiser les équipes !

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%

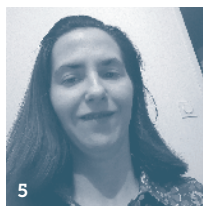
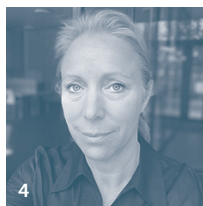
D'IMPACT POSITIF sur le travail en équipe

+29%

de connexion entre les collaborateurs



Le Conseil Scientifique



1. Pr Bernard Dan

Président

Neuropédiatre, Hôpital Inkendaal et Université Libre de Bruxelles (Belgique)

Editeur en chef de la revue DMCN (Developmental Medicine & Child Neurology)

Membre de l'Académie Royale de Médecine de Belgique

Président de l'EACD (European Academy of Childhood Disability)

2. Dr Stéphane Armand

Spécialiste en biomécanique, Service de chirurgie orthopédique et traumatologique, Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse)

3. Dr Catherine Arnaud

Epidémiologiste, responsable de l'équipe SPHERE (Santé périnatale, pédiatrique et des adolescents : approche épidémiologique et évaluative), Université de Toulouse III Paul Sabatier (France) et présidente du réseau SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe)

4. Mme Sonia Crottaz-Herbette

Responsable de recherche en neurosciences au Laboratoire de sciences cognitives du Service de neuropsychologie et de neuro-réhabilitation du CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois), Lausanne (Suisse).

5. Mme Gaëlle Drewnowski

Représentante des personnes concernées et Patient experte, Lyon (France)

6. Mme Audrey Fontaine

Kinésithérapeute, Doctorante en sciences du mouvement, Paris (France)

7. M. Jean-Claude Graindorge

Représentant des familles – Administrateur Fédération Paralysie Cérébrale France et Altygo, Saint Brieuc (France)

8. Pr Patricia Limousin

Neurologue, spécialiste de la stimulation cérébrale profonde, University College London (Royaume-Uni)

9. Mme Elisabeth Rodby Bousquet

Kinésithérapeute, professeure associée à l'Université de Lünd (Suède) et membre du registre suédois de surveillance de la paralysie cérébrale (CPUP).

10. Pr Laurent Servais

Professeur de pathologies neuromusculaires pédiatriques à l'Université d'Oxford, responsable du groupe de recherche STRONG au MDUK Oxford Neuromuscular Center (Royaume Uni) et professeur invité de neurologie pédiatrique à l'Université de Liège (Belgique).

11. Pr Anita Truttman

Pédiatre et Néonatalogue, CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois), Lausanne (Suisse)

12. Pr Carole Vuillerot

Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique, L'Escale, CHU Lyon (France)



Vers une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale

De l'enquête Espace au livre blanc de la paralysie cérébrale

Depuis plusieurs années, la Fondation Paralysie Cérébrale, en collaboration avec ses partenaires, plaide pour la mise en œuvre d'une stratégie nationale d'action pour la paralysie cérébrale. Pour appuyer cette demande, plusieurs actions fortes ont été menées à travers des travaux collectifs qui ont mené à l'écriture d'un livre blanc de la paralysie cérébrale dévoilé à l'occasion de la Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale le 6 octobre 2021.

Depuis, l'action se poursuit car une stratégie nationale d'action ne peut plus être ni éludée, ni différée.

LA GENÈSE DU LIVRE BLANC : ENQUÊTE ESPACE ET CHARTE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Le livre blanc trouve son origine dans une large enquête nationale, l'enquête ESPaCe, menée en 2016 et 2017 par la Fondation Paralysie Cérébrale auprès de mille personnes ayant une paralysie cérébrale. Les résultats font un état des lieux de leur insatisfaction, notamment quant à la prise en charge de leur pathologie tout au long de leur vie.

Suite à cette enquête, une charte de la rééducation/réadaptation a été lancée grâce à un travail commun entre personnes vivant avec une paralysie cérébrale et professionnels. Elle a été signée en 2019 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.

RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

À la suite de l'enquête ESPaCe, la Fondation a interpellé les pouvoirs publics pour les sensibiliser aux besoins des personnes concernées et de leur famille en matière de rééducation. 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, la recommandation HAS « Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale » a été publiée en décembre 2021. Elle s'adresse aux professionnels de la santé, aux acteurs du champ social et médico-social ainsi qu'aux personnes avec paralysie cérébrale et leurs familles et aidants.

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

LE LIVRE BLANC DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Faisant suite à l'enquête Espace et à la signature de la charte, une réflexion commune entre personnes concernées et professionnels a été mise en place pour répondre aux difficultés persistantes et spécifiques de cette population d'enfants et adultes.

La Fondation Paralysie Cérébrale a donc décidé de proposer à ses partenaires associatifs et aux sociétés savantes d'organiser une réflexion autour de la Stratégie nationale de santé 2018- 2022, avec des personnes concernées, des familles, des professionnels et des chercheurs, pour mettre en évidence les attentes, les difficultés et classer les priorités.

Un comité de pilotage a été formé et sous son impulsion, une soixantaine de personnes ont réfléchi ensemble. Quatre groupes de discussion, composés de personnes avec paralysie cérébrale, de parents, de professionnels de santé et d'experts de chaque domaine concerné, ont été créés.

L'objectif était d'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**

LE MANIFESTE DU LIVRE BLANC DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

A l'occasion des élections de 2022, le Manifeste du Livre blanc de la paralysie cérébrale a été publié pour faire suite au Livre blanc de la paralysie cérébrale.

Résumé du livre blanc avec des mesures ciblées, ce manifeste interpelle sur la nécessité d'une stratégie nationale d'action pour la paralysie cérébrale qui ne peut, aujourd'hui, plus être ni éludée, ni différée. En effet, les enfant et adultes avec paralysie cérébrale font face à deux scandales : la situation de handicap et la carence en compétences sur la paralysie cérébrale.

Le manifeste présente donc 4 mesures d'application immédiate :

- 1.** Mettre en place en 5 ans des pôles de compétences pour la paralysie cérébrale couvrant l'ensemble du territoire.
- 2.** Mettre en œuvre les recommandations de la Haute Autorité de Santé pour une rééducation motrice : diffusion, financement par l'Assurance maladie, formation, labellisation des acteurs.
- 3.** Développer l'accès à l'emploi en binôme.
- 4.** Intégrer la paralysie cérébrale dans tous les cursus de formation des professionnels.



LES FICHES DE PROPOSITIONS THÉMATIQUES : TRADUIRE LES BESOINS PRIORITAIRES EN MESURES CONCRÈTES

Au cours du 1er trimestre 2022, le Comité de suivi et de proposition du Livre blanc a travaillé pour produire 7 fiches de propositions thématiques.

Ce sont des propositions concrètes rédigées dans un effort collectif. L'écriture et la relecture ont toujours été assurées par plusieurs contributeurs et avec un double regard de professionnels et de familles. Elles complètent utilement le plaidoyer du Livre blanc dans le sens de l'action à un moment du cycle politique où il est essentiel que des propositions soient sur la table.

LES FICHES THÉMATIQUES TIRÉES DU LIVRE BLANC

1. Permettre à tous une pleine participation sociale et une vie à domicile entre autres 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.

Ces documents, mis à la disposition de tous sur le site internet de la Fondation, ont été adressés à tous ceux, politiques ou administrations centrale, concernés par l'organisation des réponses aux besoins des enfants et adultes avec paralysie cérébrale.

Des pistes de travail ont été ouvertes, les personnes vivant avec une paralysie cérébrale, les parents d'enfant, les professionnels ainsi que la Fondation Paralysie Cérébrale et ses partenaires sont prêts à poursuivre le travail avec les instances gouvernementales pour que des avancées se concrétisent au cours de ces cinq prochaines années.



ENSEMBLE,

un grand projet sur le diagnostic précoce de la paralysie cérébrale

En 2022, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de consacrer un soutien massif de 1,5 millions d'euros sur 5 ans au projet ENSEMBLE*.

*European Newborn Study: Early Markers for a Better Life

Alors qu'actuellement le diagnostic de la paralysie cérébrale 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**. Avoir très tôt 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.

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

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 afin d'optimiser la prise en charge thérapeutique d'une part et par l'étude du ressenti des familles à l'annonce d'un diagnostic de handicap d'autre part, grâce à un partenariat entre les chercheurs et les familles en Europe.

AMÉLIORATION DES CAPACITÉS DE DIAGNOSTIC PLUS PRÉCOCE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

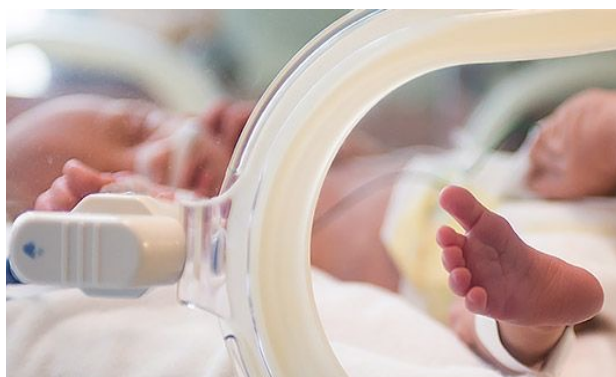
ENSEMBLE explorera le rôle des outils de diagnostic précoce à travers deux volets principaux :

1. Améliorer les programmes de santé de détection précoce de la paralysie cérébrale en mettant en œuvre les recommandations internationales de pratique clinique, afin de réduire l'âge au 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/e-learning dans 5 centres de néonatalogie en France et en Italie

2. 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 neuro-imagerie 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)





en-semble

1000 nouveau-nés à risque de paralysie cérébrale seront inclus dans 8 centres cliniques et suivis jusqu'à l'âge de 2 ans. Seront recueillies notamment leurs données cliniques périnatales incluant EEG, IRM, l'analyse des General Movements (GMA) et l'examen neurologique du nourrisson (Hammersmith Infant Neurological Examination, HINE), 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.

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-FAC) avec des relais dans chaque pays.