

**Projet soutenu par la CNSA au titre des études, recherches et actions innovantes
(Section V de son budget)**

Fiche signalétique

Projet : Etude prospective de la paralysie cérébrale

Porteur de projet : Fondation Motrice

Descriptif

Une étude prospective, a été lancée pour connaître et comprendre les attentes en matière de recherche de la communauté concernée par la paralysie cérébrale, en confrontant ces attentes aux progrès possibles ; faire le point des champs de recherche à prioriser ; Identifier puis promouvoir les éléments de communication qui permettront de mieux faire connaître la paralysie cérébrale et de déclencher des financements pour soutenir et développer la recherche

L'étude s'est déroulée en 4 phases :

- Un état des lieux (entretiens, connaissance du sujet)
- Atelier : Quelles thématiques majeures pour la recherche ? : Constitution de 3 collèges, un atelier par collège (IMC-PC et familles, chercheurs, acteurs prise en charge et accompagnement)
- Formulation de questions-clés à la recherche :
 - Ateliers spécialisés interdisciplinaires sur les thèmes « prioritaires »
 - Synthèse thématique du verbatim des ateliers et confrontation à l'état des lieux

Les thèmes ont été abordés en 3 grands domaines : biomédical et thérapeutique, technologie et sciences de l'ingénieur, sciences humaines et sociales. 11 ateliers ont été organisés, 140 personnes y ont participé, plusieurs équipes spécialisées ont été rencontrées, 30 entretiens individuels ont été menés, un groupe de parole avec des mères d'enfants atteints, une rencontre au Commissariat à l'Energie Atomique (CEA) entre ingénieurs et personnes atteintes de paralysie cérébrale.

- Synthèse et résultats

Axe du programme concerné

10. Pédagogie, diffusion de la connaissances et fonctions scientifiques

Durée du projet : 22 mois

Population : Personnes handicapées

Production

Support produit : Rapport www.lafondationmotrice.org/LivreProspective/LivreProspectiveIntegral.pdf

Année de production : 2009

Coordonnées / lien Internet de la structure

Fondation Motrice - 67 rue Vergniaud - 75013 Paris

<http://www.lafondationmotrice.org/>