

## APPEL A PROJETS

### PARTAGE (PARTicipation sociale et avancée en AGE)

#### 1. FONDATION PARALYSIE CEREBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale, seule fondation de recherche dédiée à la paralysie cérébrale en France, 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.

La Fondation Paralysie cérébrale est le fruit d'un engagement et d'une mobilisation collective pour permettre aux enfants et aux adultes ayant une paralysie cérébrale d'exercer leur liberté.

Sa mission est de :

- promouvoir et soutenir la recherche et l'innovation dans les domaines de la prévention, la prise en charge de la paralysie cérébrale (PC), et l'amélioration de la situation et de la qualité de vie des personnes avec PC et de leurs proches. Les champs de ces recherches concernent notamment les sciences médicales et biomédicales, les sciences humaines et sociales, l'économie de la santé, les recherches technologiques et en ingénierie.
- œuvrer pour la qualité des soins et de l'accompagnement, à tous les âges de la vie
- diffuser les connaissances et les bonnes pratiques.

Depuis plusieurs années, la Fondation Paralysie Cérébrale a soutenu la recherche dans le domaine de la Paralysie Cérébrale, notamment dans le cadre de ses appels à projets et de ses programmes thématiques.

#### 2. CONTEXTE DE L'APPEL A PROJET

La participation et l'intégration pleines et effectives des personnes handicapées à la société sont au cœur des principes énoncés dans la convention des droits des personnes handicapées (CDPH) adoptée en 2006 par l'ONU et ratifiée par la France en 2010. Si on observe des évolutions et améliorations relatives à la participation sociale et citoyenne des personnes handicapées grâce aux mesures politiques (accessibilité, droit à compensation, etc.) prises en France, comme dans d'autres pays, force est de constater que la participation sociale des personnes handicapées aux différents domaines de la vie et leur liberté restent réduites et empêchées par une diversité d'obstacles. Par participation sociale et citoyenne, on entend l'implication active des personnes handicapées dans les activités de la vie quotidienne, dans la société et dans la vie civique, dans des conditions d'égalité avec les autres, et en tenant compte de leurs choix et préférences personnelles. Ainsi, la recherche internationale montre que la participation sociale des adultes avec une paralysie cérébrale est réduite par rapport à leurs pairs de la population générale, avec une augmentation de cet écart avec le nombre et la sévérité des déficiences associées ainsi qu'avec l'âge. Durant l'enfance, cette participation est également limitée et fortement dépendante du soutien parental ou familial. De manière générale, les recherches sont encore trop peu nombreuses à explorer cette problématique de la participation sociale des personnes avec une paralysie cérébrale, notamment adultes, alors même que 90% des enfants atteints de cette pathologie devraient atteindre l'âge adulte.

C'est dans ce contexte que la **Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de consacrer un soutien à la recherche sur la participation sociale des adultes avec paralysie cérébrale**, en lançant son appel à projet 2026.

Dans le cadre de cet appel, la Fondation Paralysie Cérébrale soutiendra **des projets de recherche appliquée visant à produire des connaissances pour améliorer la participation sociale et citoyenne des adultes vivant avec une paralysie cérébrale**. Les projets devront répondre aux critères suivants :

- Les projets porteront sur la participation sociale, notamment sur la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel, dans le but de favoriser l'épanouissement de la personne au sein de sa société et tout au long de son existence.
- Il est attendu des projets qu'ils contribuent à une meilleure connaissance des besoins spécifiques des adultes vivant avec une paralysie cérébrale et des processus permettant d'améliorer leur participation sociale en s'appuyant et en valorisant leurs compétences et leurs capacités, en facilitant leur parcours de

soins et en favorisant toujours leur autonomie, particulièrement lors de la transition enfant/adulte et lors de l'avancée en âge.

- Les projets dégageront des pistes de progrès pour accroître davantage la participation sociale et l'implication active et citoyenne des adultes vivant avec une paralysie cérébrale dans tous les secteurs d'activités (éducation, emploi, santé, sport, culture, parentalité, représentation politique, etc.). Pour cela, les porteurs de projets veilleront à ce que les analyses produites débouchent sur des recommandations, des propositions de solutions, ou des outils concrets et opérationnels susceptibles d'impulser des changements effectifs.
- Les demandes de financement ne dépasseront pas 170 000 € par projet. Les projets réunissant l'ensemble du financement nécessaire à leur réalisation seront privilégiés. Enfin, la durée maximale de ces projets sera de 3 ans.

Dans ce cadre, la Fondation Paralysie Cérébrale souhaite encourager :

- des projets reposant prioritairement sur des études qualitatives (entretiens, discussions en focus groupes, observation) et/ou sur de la recherche-action. Des projets associant approches qualitative et quantitative peuvent être proposés ;
- des projets collaboratifs associant les personnes avec paralysie cérébrale, leurs familles, les accompagnants, les professionnels, les chercheurs tout au long du processus de recherche.

### 3. CONTOURS DE L'APPEL D'OFFRE

Cet appel à projets a pour objectif d'identifier et de soutenir des projets de recherche appliquée concernant la thématique « **Paralysie cérébrale de l'adulte et participation sociale et citoyenne** ».

**Son objectif principal est le suivant :**

**Produire des connaissances qui amélioreront concrètement la participation sociale et citoyenne des adultes vivant avec une paralysie cérébrale et auront un impact sur leurs conditions de vie**

Les propositions de projets de recherche privilégiant les axes suivants seront particulièrement appréciées:

- **Les freins à la participation sociale et le développement d'un environnement facilitateur :**

Ces projets pourraient par exemple concerner :

- les représentations sociales : étude des croyances et des perceptions sociales entourant les handicaps moteurs pour mieux comprendre les processus d'exclusion et proposer des actions innovantes pour les réduire ;
- l'identification, dans l'environnement, des facilitateurs à la participation sociale, pour proposer des réponses permettant de réduire les obstacles, par exemple dans le domaine de la mobilité ou lors de la transition vers le monde du travail.

- **L'accompagnement comme soutien à la participation sociale :**

Ces projets pourraient concerner par exemple les sujets suivants :

- les pratiques professionnelles et la formation des professionnels de l'accompagnement ;
- les différents dispositifs d'accompagnement et leur mise en œuvre notamment lors de la transition de l'enfance à l'âge adulte et lors de l'avancée en âge ;
- la place des proches aidants comme soutien aux adultes ;
- la pair-émulation et la pair-aidance.

Les projets proposés pourront englober les deux axes proposés.

### 4. BENEFICIAIRES DE L'APPEL D'OFFRE – COMPOSITION DES EQUIPES

#### Porteurs de projets

Les porteurs de projet peuvent appartenir à:

- des organisations de recherche de statut public ou privé,
- des associations et autres organisations du secteur public ou privé.

Dans le cadre de cet appel à projets, le porteur de projet doit obligatoirement appartenir à une équipe/organisation française. Si le projet est co-porté par plusieurs équipes, au moins l'un des porteurs de projet doit appartenir à une équipe/organisation française.

### Couverture géographique

Le projet proposé doit nécessairement comporter une partie française. Un ou plusieurs autres pays membres de l'union européenne peuvent être associés comme terrain de recherche en particulier dans une logique de comparaison.

## 5. FINANCEMENT

Le soutien financier de la Fondation Paralysie Cérébrale portera sur une période de trois ans maximum. La subvention sera intégralement versée à l'organisme ou à l'institution gestionnaire dont dépend le porteur de projet (obligatoirement basé en France).

Le dossier devra préciser la somme demandée et le(s) champ(s) d'utilisation prévu(s). Un budget détaillé par postes de dépenses devra être présenté. La Fondation Paralysie Cérébrale se réserve le droit de demander des modifications ou de refuser des lignes budgétaires mal ou non justifiées.

Les fonds pourront couvrir :

- les frais de fonctionnement;
- la rémunération ou le salaire de personnel spécifiquement recruté pour le projet (techniciens, ingénieurs de recherche, étudiants en master 2 [dans la limite de 70% du montant demandé]). Le salaire d'un post-doctorant de 1ère ou 2ème année, pour une durée de trois ans, peut être inclus dans le budget ;
- les frais de mission et de publication (dans la limite de 15% du montant total demandé) ;
- l'achat d'équipements nécessaires à la recherche (dans la limite de 10% du montant total demandé);

La Fondation Paralysie Cérébrale sollicite la suppression des frais de gestion prélevés par les organismes gestionnaires sur les soutiens qu'elle verse. En cas de stricte impossibilité, le taux de ces frais sera plafonné à 4% du montant total demandé. Un accord de principe de la tutelle de gestion est requis sur ce point dans le dossier de candidature.

Des co-financements institutionnels ou industriels sont possibles dès lors que les conflits d'intérêt sont pris en considération, mais la part du financement versée par la Fondation Paralysie Cérébrale devra rester majoritaire. De son côté, la Fondation Paralysie Cérébrale pourra être amenée à rechercher des mécénats et à proposer des co-financements en respectant la prévention des conflits d'intérêt.

Le porteur principal assurera la gestion des fonds alloués en lien avec sa tutelle, y compris la répartition auprès des équipes partenaires impliquées dans le projet et appartenant à des organismes différents.

Le financement attribué par La Fondation Paralysie Cérébrale sera versé sous forme de subvention selon les dispositions de la convention signée entre la Fondation Paralysie Cérébrale et l'organisme gestionnaire du financement. Le paiement de la subvention s'effectuera en trois à quatre versements, en fonction du calendrier du projet.

Les versements seront effectués selon le calendrier suivant :

- 10 à 20% pour l'amorçage du projet au décours immédiat de la signature de la convention financière avec la Fondation ;
- plusieurs échéances, en fonction de la durée et du montant du projet financé, après réception par la Fondation Paralysie Cérébrale d'un rapport scientifique montrant l'avancement du projet et d'un rapport justifiant l'utilisation des fonds déjà versés. Ces échéances correspondent à 70 à 80% du montant total alloué ;
- 10% à la fin du projet, après réception d'un rapport complet et d'un résumé grand public.

## 6. CRITERES DE RECEVABILITE DES PROJETS

- La demande doit être rédigée en français et doit suivre le plan donné dans le formulaire de la lettre d'intention et du dossier de candidature. Le résumé « grand public » devra également être rédigé en français.
- Le porteur du projet ne peut déposer qu'une seule demande dans le cadre du présent appel d'offres.
- Les projets considérés comme « Hors Champ » de l'appel à projets ne feront pas l'objet d'une expertise.

- Les dossiers incomplets ne seront pas traités.

## **7. CRITERES D'EVALUATION ET DE SELECTION DES PROJETS**

Une attention particulière sera portée à la pertinence du projet de recherche et de la question posée, à la qualité de la méthodologie utilisée, ainsi qu'à l'impact éventuel sur la participation des adultes avec PC.

L'évaluation du projet par le Conseil Scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale portera sur:

- l'adéquation au contenu de l'appel d'offre,
- la pertinence et l'innovation par rapport à la paralysie cérébrales,
- les retombées potentielles pour les personnes concernées et leurs proches, ainsi que les effets en termes de santé publique,
- les aspects éthiques,
- les qualités du porteur de projet (formation, publications, notoriété/rayonnement national et international, capacité à fédérer, coordination de consortium, communication...). Une attention particulière sera portée à la connaissance par le porteur de projet de la paralysie cérébrale, ainsi qu'à sa capacité à pouvoir travailler, le cas échéant, avec d'autres équipes de recherche et à sa capacité à vulgariser sa recherche auprès du grand public.
- les qualités de (des) l'équipe (s) impliquée (s) (environnement scientifique, publications, notoriété...),
- l'adéquation des moyens financiers à l'envergure du projet proposé, de façon à assurer sa faisabilité. Tout projet d'un montant supérieur à celui demandé à la Fondation Paralysie Cérébrale devra justifier de(s) co-financement(s) assuré(s) en cours ou à venir, le(s)quel(s) devra(ont) être intégralement déclaré(s) dans le dossier de demande de subvention. La partie du projet correspondant au financement de la Fondation Paralysie Cérébrale devra être clairement documentée.

## **8. MODALITES D'EVALUATION ET DE SELECTION DES PROJETS**

La sélection des lauréats se fera en deux étapes par le Conseil Scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale (voir calendrier) sur la base des deux documents suivants :

1. Une lettre d'intention comportant

- a. Un descriptif des équipes participant au projet ;
- b. Un descriptif concis du projet avec objectif(s), méthodologie, collaborations envisagées, retombées scientifiques et/ou retombées sur le plan pratique ;
- c. Un budget prévisionnel détaillé par groupe de dépenses (fonctionnement, personnel, équipement, mission) et par partenaire, suivant le modèle fourni

devra être envoyée à La Fondation Paralysie Cérébrale avant le **22 mars 2026** au plus tard.

2. Un dossier complet uniquement pour les candidats pré-sélectionnés sur la base de la lettre d'intention. Ce dossier de 8 pages devra notamment comprendre un état des lieux de la question, le rationnel du projet, un descriptif des recherches envisagées et des perspectives en termes scientifiques et pratiques. Il devra être envoyé avant le **29 septembre 2026** au plus tard.

Le contenu de la lettre d'intention et du dossier de candidature doit strictement suivre les indications mentionnées dans les formulaires (voir ci-dessous).

La sélection des propositions sera réalisée par 2 instances :

- Le Conseil Scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale (liste des membres en annexe 2) qui proposera une liste d'un ou plusieurs projets susceptibles d'être financés.
- Le Conseil d'Administration de la Fondation qui choisira le ou les projet(s) retenu(s).

## **9. MODALITES DE SOUMISSION et CALENDRIER**

Les formulaires des lettres d'intention et des dossiers de candidature peuvent être téléchargés à l'adresse suivante : <https://fondationparalysiecerebrale.org/appels-a-projets/>

Entre le 12 janvier 2026 et le 22 mars 2026, le porteur du projet aura la possibilité de poser au Conseil Scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale toute question relative à l'appel d'offre (exclusivement par e-mail à l'adresse suivante : [science@fondationparalysiecerebrale.org](mailto:science@fondationparalysiecerebrale.org)

La lettre d'intention datée et signée (simple interligne, police Arial 11 hors données administratives et budget) devra être envoyée par e-mail avant le **22 mars 2026** ; Son contenu devra suivre le plan et les indications mentionnées dans le formulaire de demande. Elle indiquera notamment le titre du projet, le coordinateur du projet ainsi que les équipes impliquées, le thème principal du projet, 5 mots clés.

Le dossier de candidature, daté et signé, devra être envoyé par e-mail avant le **29 septembre 2026**. Son contenu devra suivre le plan et les indications mentionnées dans le formulaire de demande. Le projet (hors données administratives, références bibliographiques et budget, CVs qui seront fournis en annexes) ne devra pas dépasser 8 pages (simple interligne et police Arial 11 au minimum). Seuls les dossiers de candidature complets seront expertisés.

L'ensemble du projet (document scientifique de 8 pages et annexes comprises) devra être envoyé en format PDF daté et signé par e-mail à [science@fondationparalysiecerebrale.org](mailto:science@fondationparalysiecerebrale.org)

Le courrier de notification d'acceptation ou de refus de financement sera adressé au responsable du projet et adressé par e-mail à « l'adresse de suivi du dossier » indiquée dans le dossier. Si la Fondation Paralysie Cérébrale décide de soutenir un projet, le courrier de notification précisera le montant de la subvention. Ce courrier de notification marquera le début d'une période de négociation (définition des points d'étape et d'évaluation, modalités de justification des dépenses) qui se terminera avec la signature de la (les) convention(s) financière(s).

#### Récapitulatif du calendrier de l'Appel à Projet

<b>Lancement de l'appel d'Offre</b>	<b>12 janvier 2026</b>
<b>Date limite de soumission des lettres d'intention</b>	<b>22 mars 2026 (14 h, heure de Paris)</b>
<b>Date prévisionnelle d'information des résultats</b>	<b>Semaine du 8 au 12 juin 2026 (semaine 24)</b>
<b>Date limite de soumission des dossiers de candidature</b>	<b>29 septembre 2026 (14 h, heure de Paris)</b>
<b>Date prévisionnelle d'information du(es) projet(s) financés après décision du Conseil Scientifique et du Conseil d'Administration</b>	<b>Semaine du 7 au 11 décembre 2026 (semaine 50)</b>
<b>Date prévisionnelle d'établissement des conventions financières</b>	<b>Janvier 2027</b>

#### 10. SUIVI SCIENTIFIQUE ET FINANCIER – VALORISATION DE LA RECHERCHE

Des rapports intermédiaires précis, scientifiques et financiers, devront être produits par le porteur principal du projet financé selon le calendrier retenu dans la convention de financement. L'avancement satisfaisant du projet (en regard des étapes mentionnées dans le dossier de demande de subvention) ainsi que le respect du budget prévu conditionneront le versement des tranches suivantes de financement. Le dernier paiement aura lieu après la diffusion des principaux résultats sous forme de rapports et de publications :

- Un rapport final de recherche en français ainsi qu'un résumé grand public en anglais et en français des résultats devront être produits par le porteur du projet respectivement 6 mois et 3 mois après la fin du projet.
- Les travaux relatifs au(x) projet(s) financé(s) devront selon la durée du projet faire l'objet de publications scientifiques nationales et/ou internationales. Des publications relatives aux étapes intermédiaires du projet et à sa réalisation terminale sont encouragées.

L'évaluation des différents rapports sera effectuée par un comité de suivi dont la composition sera déterminée par le Conseil Scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale.

Les équipes financées sont également vivement encouragées à proposer des communications scientifiques en congrès nationaux et internationaux afin de mettre en valeur leur travail.

Tous les lauréats devront fournir une photo-portrait et une brève vidéo expliquant leur projet de recherche à destination d'un large public. Ces vidéos seront utilisées pour la communication sur les projets soutenus par la Fondation Paralysie Cérébrale.

Afin d'informer le grand public, les personnes concernées et les donateurs de la Fondation, le porteur principal lauréat pourra être invité à présenter son projet dans le cadre de manifestations organisées par la Fondation (conférence de presse, journée scientifique par exemple).

L'équipe de chercheurs soutenue s'engage formellement à faire mention du soutien de la Fondation Paralysie Cérébrale dans toutes les publications et communications en lien avec le projet financé.

**CONTACT :** [science@fondationparalysiecerebrale.org](mailto:science@fondationparalysiecerebrale.org)

**Annexe 1 : Liste des membres du Conseil Scientifique au 1<sup>er</sup> janvier 2026**

Dr Catherine Arnaud (Toulouse, France), Présidente  
Mme Gaëlle Drewnowski (Lyon, France), Patiente experte  
Mme Audrey Fontaine (Paris, France)  
Mr Jean-Claude Graindorge (Lyon, France), Représentant des familles  
Pr Philippe Marque (Toulouse, France)  
Pr Christopher Newman (Lausanne, Suisse)  
Mme Elisabet Rodby Bousquet (Lund, Suède)  
Pr Laurent Servais (Oxford, Royaume Uni)  
Pr Carole Vuillerot (Lyon, France)  
Mme Myriam Winance (Paris, France)