



# LA FONDATION MOTRICE

## LA LETTRE D'INFORMATION

### RECHERCHE SUR L'INFIRMITE MOTRICE CEREBRALE

numéro 4 SEPTEMBRE 2008

Chers amis,

La Fondation Motrice a besoin de votre participation et de vos dons pour avancer. Sa vocation est la recherche, il nous a donc paru important de donner cette fois-ci la parole au Pr Marie Vidailhet, présidente du Conseil Scientifique, pour vous expliquer son action. Nous avons beaucoup de reconnaissance pour l'engagement et le travail de tout le Conseil Scientifique. Le prochain numéro de cette lettre sera ainsi intégralement dédié aux projets soutenus par La Fondation Motrice les années précédentes et à ceux sélectionnés en 2008 pour vous permettre de voir à quoi servent vos dons. Quant à ce numéro il est centré sur la rééducation/éducation de l'enfant puisque la qualité des soins est aussi notre mission. Aidez nous, en diffusant la lettre autour de vous, cela compte pour tous nos enfants et nos jeunes. Merci à tous de votre soutien !

Alain Chatelin  
Président



Chers amis,

La Fondation Motrice est jeune, autant par son existence que par les membres qui la constituent. Elle est riche de l'énergie de ceux qui la soutiennent, de la dynamique de recherche des membres de son Conseil Scientifique, du professionnalisme de son Conseil d'Administration et de l'association des Amis de la Fondation Motrice. Nous devons déployer cette énergie, mais également la canaliser : choisir des axes stratégiques, déterminer les projets que nous devons soutenir, communiquer pour nous faire connaître et pour sensibiliser mieux encore les équipes médicales, les chercheurs et le grand public à ces pathologies de l'IMC.

Sur le plan scientifique, ces dernières années ont permis de développer un soutien fort à des projets de recherche et, avec la clairvoyance du Conseil Scientifique, nous continuerons à soutenir des projets à travers des axes prioritaires, et essaierons d'attirer vers La Fondation Motrice de nouvelles équipes de recherche, tout en cultivant nos richesses propres, c'est-à-dire les qualités des chercheurs qui nous ont déjà rejoints. Bien entendu, la recherche clinique autour du soin ne sera pas oubliée, car elle est le complément indispensable et l'interlocuteur privilégié de la recherche plus fondamentale. Nous en parlons d'ailleurs dans cette lettre.

Enfin, nous faire connaître, nous faire comprendre, clarifier (voire simplifier) notre message pour qu'il soit accessible à tous, constituent également une étape importante. Il est nécessaire de faire comprendre la diversité de la pathologie et de faire percevoir son identité et sa singularité. Le Docteur Daniel Ejnes, chef de projet, et l'équipe opérationnelle, nous aident à construire la démarche à venir sur ces thèmes.

Je remercie tous ceux qui, ces dernières années, se sont employés à faire vivre ces projets et à les faire mûrir. Je remercie en particulier le Professeur Louis Vallée, mon prédécesseur, pour ses qualités d'animation et sa clairvoyance, le Docteur Lucie Hertz-Pannier pour son dynamisme et sa capacité à fédérer et à mener à bien l'appel d'offre à projets ou les colloques, et enfin le Docteur Alain Chatelin, Président de La Fondation Motrice, pour sa force de conviction, son énergie et la finesse de ses analyses, ainsi que pour l'enthousiasme qu'il arrive à nous communiquer et qui nous soude pour mener à bien nos projets.

Professeur Marie VIDAILHET  
Présidente du Conseil  
Scientifique

#### LA FONDATION MOTRICE

4 rue du Pic de Barrette 75015 PARIS

tel : +33(0)1 45 54 03 03 - [secretariat@lafondationmotrice.org](mailto:secretariat@lafondationmotrice.org)

[www.lafondationmotrice.org](http://www.lafondationmotrice.org) - Fondation reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006

**Parrain** M. Andrea CASIRAGHI - **Fondateurs** APETREIMC (2005), SESEP (2005) CDI (2005), PASSERAILE APETREIMC (2006) - **Conseil d'Administration** : Dr A.CHATELIN (Président), Dr L.HERTZ-PANNIER (Secrétaire Générale), M. P.FRANCOIS (Trésorier), Dr D.COSTANTINI, M. R.FERNANDEZ, Pr D.HOUSSIN, M. P.JACOB, Mme M.LE MOING, M. E.POSTAIRE, Pr R.RAPPAPORT, M. P.TOULLET, Pr L.VALLEE - **Conseil Scientifique** : Pr M.VIDAILHET (Présidente), Pr A.BENABID, Dr C.BERARD, Dr C.CANS, Pr G.CIONI, Dr P.GRESSENS, Pr P.HUPPI, M. E.JACOTOT, Pr I.KRÄGELOH-MANN, M. M.LE METAYER, Pr G.PONS, Dr B.ZALC

Le mot "recherche" évoque chez la plupart d'entre nous recherche fondamentale, laboratoires et blouses blanches... Pourtant, la recherche, et en particulier la recherche sur l'Infirmité Motrice Cérébrale, englobe des champs d'action très divers, dont certains conduisent à des applications à court terme : c'est le cas, dans une certaine mesure, dans le domaine de l'examen clinique et de la rééducation. Le point avec Michel Le Métayer, Président du CDI et membre du Conseil Scientifique de La Fondation Motrice.

### Quelles sont pour vous les priorités dans le domaine de la rééducation aujourd'hui ?

Il s'agit avant tout de progresser dans ce qui relève de l'examen clinique et des techniques rééducatives, qu'il convient d'appeler éducation thérapeutique. Ces deux volets sont en effet complémentaires : le choix des techniques utilisées se fait en fonction des troubles existants chez chaque sujet, en sachant que les troubles rencontrés en IMC sont inégalement répartis selon les enfants. D'autre part, l'utilisation de ces techniques éducatives et thérapeutiques nécessite d'en connaître la pertinence par une démarche de recherche et d'évaluation. Au sujet de l'évaluation clinique nous disposons depuis des décennies d'échelles d'évaluation cliniques qualitatives et quantitatives qui méritent d'être plus connues. Certaines, parmi les plus récentes, nécessitent une nouvelle démarche de validation et d'études statistiques, autre aspect de la recherche. Ne s'agissant pas de recherche en laboratoire il faut peut-être préciser que l'évaluation clinique dans la pratique professionnelle se fait au moyen de techniques de mesure nécessitant l'emploi de la vue, des mains et d'une instrumentation simple, pour mesurer des angles par exemple. En simplifiant, voici la démarche :

1. identifier chaque trouble existant avec une technique définie (évaluation qualitative)
2. en mesurer l'importance (évaluation quantitative)
3. en comprendre les conséquences fonctionnelles et les interactions possibles avec d'autres troubles existants, puis d'évaluer le degré d'incapacité qui en résulte (évaluation quantitative fonctionnelle).

Ainsi, à la suite d'un traitement médical et/ou d'une période d'éducation thérapeutique, l'examen permet d'en mesurer le bénéfice fonctionnel, d'évaluer une diminution de l'importance du trouble, et de constater sa disparition transitoire ou définitive.

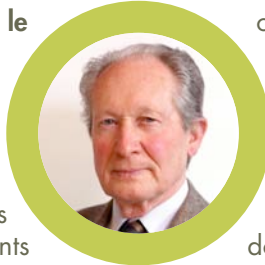
Par ailleurs, à la condition d'avoir précisément identifié le trouble, il appartient à la recherche fondamentale en laboratoire d'apporter une explication physiopathologique et d'aider à une meilleure compréhension des conduites thérapeutiques et rééducatives.

On peut percevoir par ce canevas général quels sont les divers domaines de la recherche qui intéressent directement l'éducation thérapeutique et la rééducation des enfants infirmes moteurs cérébraux.

### Dans ce champ effectivement très vaste, quels sont les projets précis que vous voudriez traiter ?

Ils sont de différents ordres :

\* En premier lieu former les cliniciens à la recherche :



c'est un sujet important. Aujourd'hui, les rééducateurs manquent d'information sur le mode de préparation et de déroulement d'une recherche clinique. Même si un grand nombre d'entre eux a connaissance des outils d'évaluation, ils ne s'en servent pas systématiquement dans un esprit de recherche. Il ne suffit donc pas d'informer, il aussi faut organiser un enseignement et épauler ceux qui aiment aller au fond des choses, disposent d'une imagination fertile, et savent remettre en cause les enseignements classiques reçus.

\* Progresser dans l'évaluation clinique de la motricité, par l'utilisation de l'électromyographie en d'autres situations que l'évaluation de la marche qui nécessite des installations techniques coûteuses en argent et en temps. Il est possible actuellement de s'équiper d'un matériel de qualité moins coûteux, mais aussi et surtout d'apprendre à recueillir des tracés fiables et à les interpréter. L'électromyographie permet concrètement de déceler finement des troubles de l'exécution du geste au cours de l'examen et leur atténuation en fonction des apprentissages du sujet et des techniques utilisées en situation éducative et thérapeutique.

\* Approfondir ce qui relève de la motricité automatique et innée. Cela veut dire aller au-delà de l'unique connaissance de la motricité volontaire, qui ne suffit pas pour organiser les redressements, les déplacements et tous les enchaînements de mouvements nécessaires à la vie quotidienne. Il existe en effet chez le nouveau-né des aptitudes motrices pré-fonctionnelles, représentées en particulier par des automatismes antigravitaires nécessaires pour réagir aux effets de la pesanteur et développer l'équilibre. Il s'agit de programmations qui ne disparaissent pas en grandissant et qui deviennent moins évidentes pour l'observateur au fur et à mesure qu'intervient la motricité volontaire. Des études en ont été faites au cours des 25 dernières années : elles demandent à être conduites sur des populations importantes de jeunes enfants valides et de jeunes enfants IMC. Creuser cette piste permettrait de faire progresser le diagnostic et l'évaluation précoce des altérations de la motricité en indiquant les possibilités fonctionnelles futures pour l'individu, et éviterait parfois de donner de faux espoirs et d'engager des "luttres" inutiles. L'enjeu est d'autant plus important que se sont développées parallèlement des techniques d'éducation thérapeutique s'adressant à cette potentialité cérébromotrice innée pour nombre d'acquisitions, comme par exemple la station assise ou la marche. La connaissance de ces automatismes permet aussi aux rééducateurs de faire apparaître

tre des contractions musculaires de nature automatiques alors que les appels à la motricité volontaire par les techniques classiques restent sans réponse. L'éducation thérapeutique des troubles de la motricité bucco-faciale répond aux mêmes principes pour l'élaboration de techniques spécifiques d'apprentissage de l'alimentation et de la phonation.

\* Codifier les techniques de décontraction automatique découvertes empiriquement, et en étudier les modalités et les effets provoqués au moyen de l'électromyographie, préalables nécessaires pour espérer trouver l'explication neurophysiologique des effets produits par des manoeuvres appropriées. Ces manoeuvres font l'objet depuis de longues années d'un enseignement pratique pour apprendre à manier confortablement les sujets IMC ou polyhandicapés dans les activités de la vie quotidienne, les guider dans des activités en rééducation, ainsi que lors de l'examen clinique.

\* Améliorer les traitements préventifs et curatifs orthopédiques. Mieux évaluer les situations cliniques représentant des menaces de troubles orthopédiques prévisibles, afin d'anticiper précocement par des dispositions préventives. Par exemple, on est capable aujourd'hui de mieux prévenir les luxations des hanches, à l'aide d'installations spécifiques qui n'interdisent pas aux enfants de varier leurs positions dans la journée, et d'exercices appropriés

repris en activités de motricité dirigée en groupe avec les éducatrices. Dans ces conditions, un petit geste chirurgical peut intervenir dès que la situation paraît dépassée en rééducation, ce qui permet d'éviter plus tard des gestes plus lourds sur les hanches.

\* Enfin, nous pouvons améliorer les pratiques d'éducation thérapeutique et de rééducation, où la pédagogie n'a pas toujours suivi l'évolution des connaissances dans le domaine des neurosciences. Nous devons pourtant travailler sur la manière d'améliorer les apprentissages et leur automatisme, en modulant les temps et la fréquence des répétitions. On se doit d'éviter ce qui est appelé "l'habituation", qui ne permet pas de modification significative de l'activité synaptique ni a fortiori de modification neurobiologique vérifiable.

\* Je parlerai peu des essais tentés par le passé pour améliorer les possibilités du contrôle des gestes au moyen de vibrateurs produisant mentalement des illusions de mouvement amplifiant la représentation du geste à accomplir : ces essais ont été interrompus faute d'aide matérielle.

Il existe encore d'autres sujets, bien entendu. Nous n'avons pas fini de découvrir tout ce qu'il y a à savoir sur l'IMC, et il est très important que médecins et rééducateurs se penchent sur ces sujets, soient aidés dans leurs démarches de recherche, et qu'aux yeux de certains rééducateurs le terme de recherche soit "démystifié".

## Focus

**Valérie Achange est kinésithérapeute et travaille auprès d'enfants présentant une paralysie cérébrale dans le service de rééducation infantile des pathologies neurologiques congénitales de l'Hôpital National de Saint-Maurice depuis 1992. Elle effectue également un travail de recherche soutenu par La Fondation Motrice.**

La prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale consiste tout d'abord à évaluer leur capacité motrice, par l'observation de différents facteurs pouvant avoir une incidence sur l'intégrité de la motricité, avant d'adapter la prise en charge rééducative à leurs besoins. Celle-ci comprend plusieurs aspects :

- l'entretien orthopédique, réalisé avec des étirements manuels en utilisant les manoeuvres de décontractions et la mise en place de postures (orthèses, corset-siège, posture de nuit, ...) ;
- le guidage neuromoteur global à travers les "Niveaux d'Evolution Motrice", qui va permettre des exercices spécifiques comme le transfert d'appui et l'adaptation posturale, le travail de redressement, la coordination, etc. ;
- la prise de conscience et le renforcement d'activités motrices plus sélectives, comme le renforcement des releveurs du pied par exemple ;
- le transfert des acquis dans des situations fonctionnelles de la vie courante (par exemple, la montée et la descente d'un fauteuil manuel) ;
- la mise en place d'aides techniques (rollator, tricycle adapté, ...)

Au cours de ces dernières années, de nouveaux outils d'évaluation (Analyse Quantifiée du Mouvement) et thérapeutiques (stimulation électrique fonctionnelle), apparus du fait des avancées technologiques, ont été intégrés dans la prise en charge des enfants, qui se fait au travers

du jeu. Cette prise en charge fait partie du projet global de l'enfant, au sein d'une équipe pluridisciplinaire et en coordination avec la famille : ainsi, à travers nos actes rééducatifs, nous guidons l'enfant au cours de son développement.

Ces 16 années passées auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale ont soulevé beaucoup de questions restées parfois sans réponse, ce qui m'a conduite à un travail de recherche, financé par une bourse de La Fondation Motrice, dans le laboratoire U731 INSERM-UPMC au sein du groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière, qui est spécialisé dans l'étude du fonctionnement des réseaux neuronaux spinaux impliqués dans la motricité. Le dysfonctionnement de certains de ces réseaux contribue probablement aux troubles de la motricité dans la paralysie cérébrale ; une meilleure compréhension de leur fonctionnement pourrait donc permettre d'adapter des outils thérapeutiques spécifiques. Pour moi, il est important de conserver un lien entre ma pratique rééducative et la recherche : c'est cette pratique autour du patient qui alimente les questionnements, et qui peut amener à trouver des réponses propres aux besoins des personnes présentant une paralysie cérébrale.





Ce qui est déterminant pour que la rééducation se passe bien, c'est qu'un véritable **partenariat** s'installe entre les rééducateurs et les parents. Quand les rééducateurs ont la démarche de **partager** et de **bien expliquer** les enjeux de ce qui doit être entrepris, alors les parents réagissent positivement, et au final il se crée une **dynamique commune** entre ce qui se passe à la maison et ce qui se passe pendant les séances de rééducation.

Au début, quand son enfant est tout-petit, on croit que la rééducation va le "sauver" et on se sert d'elle pour rêver. Mais ensuite, quand on découvre la réalité du handicap, c'est sur la rééducation que les professionnels s'appuient pour nous expliquer quelles seront les compétences et les limites de notre enfant. Ceux qui ont notre confiance sont ceux qui savent expliquer ce qu'ils font, pourquoi et comment, et surtout qui font preuve de la même **ambition** que nous pour notre enfant. Par exemple, quand notre fille a atteint l'âge de 4 ans, notre priorité était qu'elle marche enfin. Quand les rééducateurs nous ont fait comprendre qu'il ne pourrait pas y avoir de marche debout sans que la marche à 4 pattes soit maîtrisée, alors nous avons accepté plus facilement que le travail de rééducation reste concentré sur cette étape.

Quand ce partage de connaissance ne se fait pas, alors il y a blocage et plus rien n'avance. Ce sont des situations qu'il faut éviter au maximum car il y a déjà suffisamment de moments de découragement, notamment quand on ne comprend plus le sens ni les priorités de tout ce qui est engagé. Dans ces moments-là, les rééducateurs doivent savoir **s'adapter** et maintenir le cap en nous évitant cet "épuisement". De même, ce qui fait aussi la différence est leur capacité à **expliquer les enjeux de la rééducation aux enfants**, et de savoir ensuite **adapter l'apprentissage à leur motivation**. La rééducation est vraiment indispensable pour nos enfants, et les adultes doivent trouver des solutions pour qu'ils acceptent et supportent leurs séances. Finalement, on pourrait dire que **la rééducation est un jeu de créativité dans les situations d'apprentissage.** >>

## Côté parents, comment est vécue la rééducation de son enfant ?

*Le témoignage de Florence,  
maman de Coralie, 10 ans.*

**Concrètement, comment se détermine le programme de rééducation d'un enfant ? Nous avons posé la question au Dr Carole Bérard, chef de service de l'Escale, Unité Hospitalière de rééducation pédiatrique du Centre Hospitalier Lyon Sud, et membre du Conseil Scientifique de La Fondation Motrice.**

Avant de parler de rééducation chez l'enfant, il faut rappeler que ce terme est inspiré de ce qui se fait auprès des adultes, mais en réalité, pour l'enfant, il s'agit surtout d'éducation. La rééducation implique kinésithérapeutes, ergothérapeutes, médecins de rééducation, psychomotriciens, et orthophonistes ; elle recouvre également un vaste champ d'application, qui concerne toute la vie de l'enfant.

Ce qui va déterminer ce qu'on va faire, c'est tout d'abord l'état de l'enfant. Intervient ensuite sa capacité ou non à coopérer à sa rééducation : sa compréhension des enjeux et des objectifs, sa capacité à donner son avis et sa capacité comportementale (par exemple, l'acceptation du contact est déterminante). Enfin, la demande des parents et la confiance qu'ils accordent aux professionnels est très importante. Certains acceptent ce qu'on leur propose et font confiance aux équipes. Mais d'autres vont vouloir plus s'impliquer et contrôler ce qui est fait à leur enfant : ceux-là auront plus



de mal au sein des équipes rééducatives. D'autres, encore, vont chercher des solutions dans les médecines parallèles ou les programmes pratiqués à l'étranger. Ces trois démarches, qui sont toutes respectables, vont conditionner la rééducation.

En fonction de tous ces facteurs, on fixe les objectifs de rééducation et les priorités, qui peuvent varier dans le temps. Cela concerne d'abord la motricité, puis le langage et la communication, et enfin l'autonomie dans la vie quotidienne. Une fois ces objectifs fixés, on définit les modalités pour y parvenir : les professionnels définissent ce qui est possible et souhaitable pour l'enfant, et les parents décident alors de ce qui va être fait. Il y a donc un aller-retour entre les parents et les équipes, et des ajustements permanents en fonction des évolutions de l'enfant. En synthèse, on peut dire que le programme de rééducation est un compromis entre ce qui est possible, ce qui est souhaitable et ce qui est faisable.

**L'IMC/PC touche encore  
1 enfant sur 450.**

## Pour avancer, la recherche a besoin de vos dons !

En donnant à La Fondation Motrice, bénéficiez de réductions d'impôts importantes (dispositions en vigueur au 15.3.2008)

**\* pour les particuliers**, vous pouvez choisir entre deux déductions

- si vous payez l'impôt sur le revenu : chaque 100 € que vous donnez pour la recherche ne vous coûtent que 34 €. Vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 66% du montant de votre don, dans la limite de 20% du revenu imposable (article 200 du CGI)

- si vous payez l'ISF : chaque 100 € que vous donnez pour la recherche ne vous coûtent que 25 €. Vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 75% du montant de votre don, plafonnée à 50 000 € (article 885-0 V bis A du CGI).

**\* pour les entreprises** : chaque 100 € que vous donnez pour la recherche ne vous coûtent que 40 €. Vous profitez d'une réduction d'impôt de 60% du montant de votre don, dans la limite de 5% du chiffre d'affaires (article 238bis du CGI).

## Ils nous soutiennent



Plus de 110 000 euros ont été collectés pour la recherche sur l'Infirmité Motrice Cérébrale / Paralyse Cérébrale au cours du dîner de bienfaisance organisé par Andrea Casiraghi, parrain de La Fondation Motrice, le 17 juin dernier chez Maxim's.

Ce dîner, auquel ont participé de nombreuses personnalités parmi lesquelles LAR le Prince et la Princesse de Hanovre, a bénéficié d'une importante couverture dans la presse internationale, contribuant ainsi à faire connaître La Fondation Motrice et la cause de l'IMC/PC. Nous tenons à remercier

Andrea et ses amis, M. Cardin et Maxim's et tous les donateurs.

### 3 QUESTIONS A ... Jean Lucas, Président de l'ADIMC des Côtes d'Armor

Créée en 1987, l'ADIMC 22 a pour but d'étudier et promouvoir tout projet propre à l'épanouissement des personnes IMC dans ce département. Elle est notamment gestionnaire du foyer Ker Spi, Foyer d'Accueil Médicalisé qui a ouvert ses portes en 1992 à Plérin et accueille et accompagne 35 adultes IMC ou polyhandicapés (au foyer, en résidence adaptée ou en appartement intégratif).

#### 1. Quelles sont les missions de votre association ?

Favoriser l'épanouissement des personnes IMC revêt plusieurs formes. Il s'agit tout d'abord de contribuer à leur intégration scolaire, sociale et culturelle, ainsi qu'à offrir aux parents écoute, logistique et expérience, et à anticiper sur l'évolution de nos populations vieillissantes. Nous intervenons donc notamment auprès des pouvoirs publics afin d'obtenir la création de structures adaptées, aujourd'hui insuffisantes dans notre département. En parallèle, il nous paraît également très important de contribuer à la reconnaissance de l'IMC, de ses spécificités et des besoins de ceux qui en sont touchés.

#### 2. Qu'est-ce qui motive votre soutien à La Fondation Motrice ?

C'était une évidence, dès sa création : celle-ci suscite un espoir énorme chez les personnes atteintes d'IMC et leurs familles, et beaucoup d'impatience ! L'IMC n'est pas assez connue, par conséquent l'existence-même de la fondation est importante. Nous avons donc versé une contribution, dans la mesure de nos moyens, et nous nous attachons à diffuser la lettre de La Fondation Motrice avec nos propres mailings : c'est un outil important.

#### 3. Comment sensibiliser les familles que vous représentez à la cause de la recherche sur la Paralyse Cérébrale ?

Nous veillons à impliquer les familles au maximum : ainsi, la définition de nos orientations stratégiques pour 2008/2012 résulte d'un travail collégial auquel les familles ont été associées. Au final, nous avons déterminé 11 axes de développement ou de progrès, chacun étant confié à un trio composé d'une personne en situation de handicap, d'un administrateur et d'un professionnel. Au niveau local, nous cherchons à créer le plus d'occasions de contacts possibles avec la presse ou les élus, en privilégiant les occasions festives comme des expositions, des spectacles, etc qui ont lieu dans notre foyer. Mais il est vrai que l'IMC manque encore de visibilité et de communication au niveau national. Est-ce que l'appel à des artistes ou des médias grand public, comme l'ont fait d'autres associations à travers leur participation à des émissions ou des jeux télévisés, ne pourrait pas nous aider à développer la notoriété de notre cause ? Nous avons besoin de faire connaître la réalité de l'IMC, et de tous ses aspects, et de lever des fonds pour la recherche.

conception-rédaction : christine cavasa

**Diffusez la Lettre de La Fondation Motrice autour de vous. Elle est disponible sur [www.lafondationmotrice.org](http://www.lafondationmotrice.org)**

**Merci**

**à ... Sabine Chabbert**, rédactrice en chef de Beyond Beauty Mag, qui a récolté près de 1300 euros au profit de La Fondation Motrice grâce à une vente de produits cosmétiques organisée à l'occasion du "dîner de la parfumerie" du 8 avril dernier.

## L'actualité

### agenda

Le prochain colloque de La Fondation Motrice se tiendra le 17 mars 2009 à l'Institut Pasteur à Paris.

Plus d'informations dans nos prochaines lettres.

### Appel à projets de recherche 2008:

39 dossiers ont été soumis à La Fondation Motrice pour la France (Inserm, CNRS, Universités et CHU, INRA...), l'Allemagne, l'Australie, les Etats Unis, la Grande Bretagne, l'Italie, la Suisse. Le conseil scientifique s'est réuni le 30 juin, les résultats seront présentés dans le prochain numéro.

### Bienvenue à Marie Roinet, chargée de mission de La Fondation Motrice.

Responsable de la communication et de la recherche de financements, ses missions principales sont de développer la notoriété de la fondation et de faire connaître son action, d'engager des programmes de mécénat pérennes et de mettre en place le réseau de soutien à la recherche sur l'IMC/PC.



- **Démarche de prospective pour la recherche sur la paralysie cérébrale, conduite avec le soutien de la CNSA:** un atelier sur la douleur a eu lieu en juillet, des ateliers sont prévus sur communication et langage, IMC et fauteuil roulant, IMC et troubles cognitifs. Résultats au 4ème trimestre.
- **"Qu'est-ce qu'accompagner une personne handicapée ?"**  
C'est le thème du séminaire de travail organisé par l'association I=MC<sup>2</sup>, les 13 et 14 mai derniers à Chessy. Un "Livre blanc de l'accompagnement" sera publié suite à cette rencontre (voir [www.iegalemc2.org](http://www.iegalemc2.org)). A l'occasion de ce séminaire, Patrick Gohet, Délégué interministériel aux personnes handicapées, a annoncé la création, dès le mois de juin 2008, d'un groupe national de travail sur l'IMC/PC, destiné à mieux faire connaître cette forme de handicap et à permettre de mieux répondre aux attentes des personnes qui en sont atteintes.
- **Journées d'études annuelles du CDI : 12 -13 décembre 2008 à la Maison de L'UNESCO : "La Transition de l'enfant et de l'adolescent IMC ou Polyhandicapé à l'adulte."**  
Le programme des formations de l'institut Motricité Cérébrale est sorti, voir [www.institutmc.org](http://www.institutmc.org).
- **La Fondation Motrice participera au 30 ans de l'APETREIMC le 30 novembre 2008 à Paris.**  
Contact: Apetreimc 01 45 54 29 99
- **A lire :** *La paralysie cérébrale de l'enfant – Guide de la consultation – Examen neuro-orthopédique du tronc et des membres inférieurs* – par Carole Bérard, avec un DVD, Edition Sauramps Médical, 265 pages, 50 euros.



Andrea Casiraghi en visite au Centre de Rééducation Motrice pour Tout Petits, dirigé par le Dr Jeanne-Charlotte Carlier, Directrice Générale de la SESEP, membre fondateur de La Fondation Motrice.



Andrea Casiraghi et le Dr. Pierre Gressens dans son laboratoire à l'hôpital Robert Debré à Paris, dont plusieurs chercheurs ont bénéficié de bourses de la Fondation Motrice pour des travaux sur la protection du cerveau du nouveau-né.



LA FONDATION  
MOTRICE

4 rue du Pic de Barrette  
75015 PARIS  
tel : +33(0)1 45 54 03 03  
[www.lafondationmotrice.org](http://www.lafondationmotrice.org)  
[secretariat@lafondationmotrice.org](mailto:secretariat@lafondationmotrice.org)

Oui, je souhaite soutenir La Fondation Motrice

Nom : ..... Prénom : .....  
Adresse : .....  
Code Postal : ..... Ville : .....  
Tel : ..... Email : .....

Je fais un don par chèque\* à l'ordre de "La Fondation Motrice" de :  
o 40 € o 80 € o 120 € o 200 € o autre : ..... €

\* Si vous souhaitez effectuer votre don par prélèvement automatique mensuel, merci de nous contacter.

La Fondation Motrice est reconnue d'utilité publique : votre don vous donne droit à une réduction d'impôt importante (cf au dos), pensez-y au moment de remplir votre chèque.

Sauf avis contraire de votre part, en faisant un don à partir de 40 € vous deviendrez membre des Amis de La Fondation Motrice (à partir de 10 € pour les titulaires de l'AAH).

### BULLETIN DE SOUTIEN