



LA FONDATION
MOTRICE
LA LETTRE D'INFORMATION
numéro 6 MARS 2009



S'engager pour des rêves réalisables.

La Fondation Motrice est dédiée à la prévention des paralysies cérébrales (infirmité motrice cérébrale, polyhandicap, ...) et à l'amélioration de la qualité de vie de ceux qui en sont atteints. Elle s'est défini 3 rôles¹ :

- pôle d'expertise, par son Conseil Scientifique et ses équipes,
- pôle de moyens, par les financements qu'elle distribue et les réseaux qu'elle contribue à construire,
- porte-voix, car la communication n'est pas le moindre des leviers si l'on peut incarner les attentes et une vision.

Dès sa création, La Fondation Motrice a voulu que la personne handicapée soit première, en permettant à plusieurs jeunes atteints de paralysie cérébrale de s'adresser aux chercheurs via un film d'Alexandre Agnès, diffusé lors de notre premier colloque au Collège de France. Construire une vision pour l'action nous a paru indispensable. C'est pourquoi nous avons lancé, en 2008, une Etude Prospective pour connaître les attentes des personnes concernées par la Paralysie Cérébrale, en les confrontant aux progrès possibles à court, moyen ou long terme : pour déterminer les champs prioritaires à soutenir, et pour identifier les messages à transmettre. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie en a reconnu le caractère novateur et a souhaité être le partenaire principal de cette étude. La Fondation Motrice a complété les financements et La Fondation Caisses d'Epargnes pour la Solidarité a apporté un concours financier pour un atelier.

Un travail considérable a été accompli par l'équipe² et près de 140 personnes, personnes handicapées d'abord, leurs familles, les professionnels qui les accompagnent d'un côté, et, de l'autre, des chercheurs sur la paralysie cérébrale ou sur les nombreux domaines qui s'y rattachent, ont participé avec beaucoup de générosité à différentes séries d'ateliers. Toutes les voix ont été écoutées. Les questions adressées à la recherche ont été réparties en différents thèmes et 5 d'entre eux ont déjà été approfondis. Chacun jugera de la qualité de ce qui a été produit, mais des éclairages majeurs sont apparus.

Des évidences étaient négligées tant elles sont quotidiennes (la douleur). Les attentes les plus fortes rejoignent aussi bien des domaines où les sciences biomédicales devront employer leurs techniques les plus complexes (la lésion cérébrale par exemple) que des domaines qui relèvent des sciences sociales ou de l'évaluation médicosociale (le parcours coordonné de la personne), sur lesquels la fondation ne s'était pas encore penchée. Les attentes sont souvent très altruistes (ainsi la place donnée à la prévention ou, même pour ceux qui parlent, à la communication). Les échanges entre les personnes handicapées et les chercheurs ont été vécus comme très riches : "une éthique de la liberté partagée", c'est un sous-titre que j'emprunte à d'autres beaucoup plus pertinents³, mais il me semble bien caractériser comment chacun, personne atteinte ou chercheur, a reconnu l'autre dans sa personne et dans son rôle.

Maintenant, ce paysage découvert, cette construction, n'auront de sens que par l'engagement qu'ils susciteront.

A nous, à vous, à tous de se mobiliser pour que ces attentes et ces opportunités puissent devenir des priorités d'action, et pour être de ceux qui apporteront les moyens de ces progrès rêvés et réalisables. Merci de soutenir La Fondation Motrice avec toute l'énergie dont ils ont besoin !

Dr Alain Chatelin, Président

¹ André Rey, alors administrateur, avait le premier clarifié ces champs d'actions et nous a incités à lancer cette étude prospective.

² Un cabinet spécialisé en prospective : le GERPA (Régine Monti et Pierre Chapuy). Un chef de projet, Daniel Ejnes, assisté d'Elisabeth Choplin, sous la supervision d'un Comité de Pilotage représentant La Fondation Motrice, la CNSA et des personnalités qualifiées : Emilie Delpit, Francelyne Delyon, Pascal Jacob, Bachir Kerroumi, François Revol, Louis Vallée et moi-même. Un grand merci à tous !

³ J'espère que l'auteur de ce livre exceptionnel me pardonnera mon emprunt : E.Zucman. Au près de la personne handicapée, Une éthique de la liberté partagée. Vuibert.

LA FONDATION MOTRICE

4 rue du Pic de Barrette 75015 PARIS

tel : + 33 1 45 54 03 03 - secretariat@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)

Partenaire :



La douleur

"La douleur me pourrit la vie"

Soulager la douleur arrive en tête des besoins : insuffisamment diagnostiquée et prise en compte, la douleur représente pourtant le premier motif de consultation et accroît considérablement la pénibilité du quotidien.

- ➔ Identifier les mécanismes de la douleur chez les personnes IMC / PC, et leurs spécificités
- ➔ Améliorer les traitements de la contracture ou de l'hypertonie liées à la douleur
- ➔ Trouver des molécules efficaces, spécifiques, et avec moins d'effets secondaires
- ➔ Systématiser le dépistage, informer et former les Centres Antidouleur

Le vieillissement, la fatigue

La lésion

"Si l'on ne trouve pas pour nous, que l'on trouve pour les autres à venir !"

Approfondir les connaissances sur les causes et les mécanismes des lésions cérébrales est au cœur des préoccupations : pourra-t-on un jour "réparer" le cerveau lésé ?

- ➔ Mieux connaître les mécanismes des lésions pour mieux les prévenir
- ➔ Favoriser le dépistage précoce pour permettre une meilleure prise en charge des nouveau-nés
- ➔ Faire progresser l'imagerie cérébrale et en faire bénéficier les personnes touchées, mieux connaître leurs lésions et leurs capacités
- ➔ Explorer les pistes ouvertes par les nouvelles thérapeutiques

Les traitements, les troubles associés

Les troubles cognitifs

"C'est tout ce qui me relie à l'environnement, dont on ne s'est pas beaucoup occupé."

Avant tout, faire connaître l'existence et la nature de troubles cognitifs : méconnus et confondus avec les déficiences intellectuelles, les troubles cognitifs (qui touchent notamment l'apprentissage, l'exécution des actions, la mémoire, l'attention, le langage...) sont très souvent associés aux troubles moteurs. Du fait de leur méconnaissance, ils ne sont pas toujours correctement diagnostiqués.

- ➔ Savoir comment pense et agit un cerveau lésé
- ➔ Améliorer la connaissance sur les liens cognition/motricité/langage,
- ➔ Diminuer les troubles d'orientation et de repérage dans le temps et l'espace, accroître la vitesse d'exécution
- ➔ Faire progresser la rééducation-réadaptation cognitive

Qu'attendent les personnes concernées de la recherche sur la Paralysie Cérébrale ?

La mobilité

"Mon fauteuil, c'est ma deuxième peau."

Améliorer la mobilité est une attente "évidente" dans le cas du handicap moteur. Mais ce besoin revêt plusieurs formes, selon que l'on marche ou que l'on est en fauteuil, et rejoint les questions générales d'accessibilité, de transport et de moyens financiers : "Pourquoi nous parler d'autonomie quand on ne peut pas aller au ciné avec ses amis sans l'avoir programmé 3 semaines à l'avance ?"

- ➔ Améliorer la marche, en améliorant l'esthétique
- ➔ Améliorer la coordination gestuelle ainsi que la posture
- ➔ Faire évoluer les fauteuils vers une fonction "2ème peau" grâce à des options personnalisées : micromouvements, GPS avec repérage d'obstacles, communication et commandes à distance...

Le langage

"On est mieux compris à la Poste qu'aux urgences."

Mieux s'exprimer pour être mieux compris, et faire disparaître la confusion parole/langage : même si les nouvelles technologies ont déjà apporté des progrès considérables, reste encore la sensation d'être considéré comme un déficient mental.

- ➔ Savoir comment se forment les mots dans un cerveau lésé : peut-on "aller les chercher ?"
- ➔ Mieux connaître les relations entre langage et motricité
- ➔ Faciliter l'élocution, la compréhension, la saisie sur ordinateur
- ➔ Mettre au point un programme de rééducation et technologie adaptées à chacun
- ➔ Accélérer les innovations technologiques : Brain Computer Interface, interfaces langage/ordinateur, synthèse vocale, etc
- ➔ Renforcer la formation des orthophonistes, améliorer le lien avec l'Education Nationale
- ➔ Réfléchir à un nouveau métier d'Assistant de communication (en lien avec l'APF)

La psychologie et les rapports au monde

Avant toute chose, une urgence : faire connaître et reconnaître la Paralysie Cérébrale

Alors qu'elle est la première cause de handicap moteur chez l'enfant, et que 125 000 personnes environ en France en sont touchées, la Paralysie Cérébrale est encore aujourd'hui méconnue, auprès du grand public, comme auprès des professionnels de santé.

L'étude fait ressortir le besoin :

- d'aboutir à une dénomination et une définition compréhensibles par le plus grand nombre : aujourd'hui coexistent en France IMC, IMOC, poly-handicap, etc, correspondant chacun à une réalité médicale, mais que l'on pourrait rassembler dans une même définition
- d'élargir la communication sur cette pathologie, à la fois très spécifique et très diverse
- d'inscrire la Paralysie Cérébrale dans les cursus universitaires et de mettre en oeuvre un programme de formation initiale et continue des professionnels de santé

Oui, je souhaite soutenir La Fondation Motrice

bulletin de soutien

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 :

Je fais un don et j'achète le livre "Paralysie Cérébrale / Infirmité Motrice Cérébrale : Prospective", (15 € frais de port inclus) chèque à l'ordre de "La Fondation Motrice" de : o 55 € o 95 € o 135 € o 215 € o autre :

La Fondation Motrice est reconnue d'utilité publique : votre don vous donne droit à une réduction d'impôt de 66% du montant de votre don. Sauf avis contraire de votre part, en faisant un don de 40 € ou plus (10 € si vous êtes titulaire de l'AAH) vous deviendrez membre des Amis de La Fondation Motrice.

LA FONDATION MOTRICE - 4 RUE DU PIC DE BARRETTE - 75015 PARIS - TEL : 01 45 54 03 03 - www.lafondationmotrice.org

L'étude Prospective a permis de faire émerger 13 grands thèmes de réflexion prioritaires :

En amont : faire connaître et reconnaître la Paralyse Cérébrale

1. La douleur, les contractures
2. L'autonomie, la mobilité, l'accessibilité, le fauteuil
3. La parole, le langage, la communication
4. Les difficultés cognitives
5. La lésion : comprendre, prévenir, réparer
6. Le vieillissement, la fatigue
7. Les traitements, les troubles associés
8. La psychologie, les rapports au monde, l'image de soi
9. Le parcours individualisé, l'Education Nationale, le monde du travail
10. L'interdisciplinarité dans les soins, la transdisciplinarité dans la recherche
11. La technologie et les sciences de l'ingénieur
12. L'évaluation
13. L'accès à une information validée

APPEL À PROJETS DE RECHERCHE 2009

L'enfant et l'adulte Infirmes Motrices Cérébrales
-Paralyse Cérébrale-

Tout projet de recherche fondamentale, appliquée ou technologique permettant une avancée dans la compréhension, la prévention, les thérapeutiques, la rééducation et la réadaptation de l'IMC/PC.

Seront particulièrement encouragés les projets en collaboration avec une équipe de soins. Les projets européens incluant une ou des équipes française(s) seront également privilégiés.

Les demandes peuvent concerner :

- des allocations de recherche (Master, Thèse, Post-doc) avec les missions attenantes (frais de congrès et publications)
- du personnel vacataire.

Par ailleurs, un projet d'excellence dans le domaine de la recherche clinique ou translationnelle pourra être financé à hauteur de 100 k€ :

- incluant du personnel et du fonctionnement
- à l'exclusion de matériel de plus de 15 k€.

Les dossiers de candidature peuvent être téléchargés à l'adresse suivante :
www.lafondationmotrice.org

DATE LIMITE DE RÉCEPTION : 1^{er} MAI 2009

Contact :

info@lafondationmotrice.org

La Fondation Motrice* - 4 rue du Pic de Barrette - 75015 PARIS

* reconnue d'utilité publique par décret du 4 juillet 2006

Etude Prospective : la méthode

Préambule :

Cette étude, menée avec l'aide du GERPA, cabinet spécialisé en prospective, est une étude dite "qualitative" : ce type d'étude, basé sur des entretiens individuels ou de groupes, repose sur une écoute approfondie des personnes interviewées, afin d'investiguer les attentes, besoins et motivations de ces personnes face au sujet qui les concerne. Les ateliers que nous avons menés nous ont donc permis de faire émerger des grands thèmes de réflexion et des questions à traiter.

A l'inverse d'une étude "quantitative", réalisée via des questionnaires administrés à des échantillons représentatifs de la population ciblée et permettant donc des mesures et des calculs statistiques, cette étude ne présente donc pas de résultats chiffrés.

L'étude Prospective s'est déroulée sur l'année 2008 sous la forme d'ateliers qui ont rassemblé 140 personnes, toutes concernées par la Paralyse Cérébrale :

- personnes atteintes et familles
- chercheurs
- acteurs de la prise en charge et accompagnants.

Des experts scientifiques et médicaux ont été consultés afin qu'ils commentent et complètent les thèmes et les questions abordés lors des ateliers.

L'étude Prospective de La Fondation Motrice a bénéficié d'un financement de la part de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.



BON DE COMMANDE

Pour aller plus loin, découvrez l'ensemble des résultats de l'étude et les champs de recherche prioritaires à soutenir dans le livre : **"Infirmité Motrice Cérébrale / Paralyse Cérébrale : prospective"**

Auteur : La Fondation Motrice - 140 pages - 15 € (frais de port compris).

Nombre d'exemplaires : x 15 € = (Chèque à l'ordre de La Fondation Motrice)

Organisme / Société :

Nom : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Tel : Email :

LA FONDATION MOTRICE - 4 RUE DU PIC DE BARRETTE - 75015 PARIS - TEL : 01 45 54 03 03 - www.lafondationmotrice.org