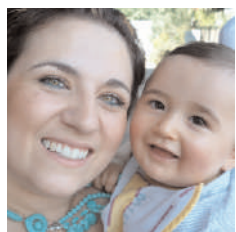


**NUMERO
ANNIVERSAIRE**

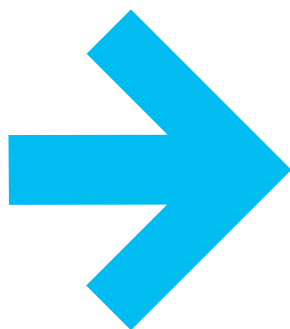
Infomotrice



LA FONDATION
MOTRICE



5 ANS



**ET MAINTENANT ?
LE FUTUR DÉPEND
DE VOUS !**

Chers amis,

La Fondation Motrice pour la recherche sur la Paralysie Cérébrale se consacre au handicap moteur le plus fréquent de l'enfance : la Paralysie Cérébrale concerne en effet **1 enfant sur 450**.

En 5 ans, grâce à votre aide, elle a contribué à faire d'une pathologie négligée un sujet d'étude pour des équipes de recherche formidables.

45 projets en Europe ont reçu votre soutien par son intermédiaire. Plus de 60 publications ont montré dans des revues scientifiques internationales les progrès accomplis pour comprendre les mécanismes des lésions cérébrales, faciliter la prise en charge précoce,

réduire les mouvements anormaux ou développer des aides techniques.

Pour la première fois aussi, la parole a été donnée aux jeunes en situation de handicap, à leurs familles, à leurs accompagnants, pour dialoguer avec les chercheurs dans des ateliers de prospective et faire émerger les attentes prioritaires. Nous avons appris lors de ces échanges ce que veut dire donner une place à tous, et le bonheur de **voir, en chacun, ses capacités plutôt que ses déficiences.**

Vous qui nous soutenez pouvez être fiers de tout cela.

5 ans, c'est aussi une fête pour remercier ceux qui se sont lancés dans cette aventure avec nous

Merci du fond du coeur de votre contribution : vous avez tous votre part dans les résultats obtenus !

Aujourd'hui, notre regard est **tourné vers l'avenir**. Prévenir les lésions cérébrales, soulager la douleur, accroître l'autonomie motrice et cognitive, anticiper le parcours de vie : voilà nos objectifs, **mais jusqu'à quand pourrons-nous les tenir ?**

Les moyens donnés par nos fondateurs pour le démarrage sont aujourd'hui épuisés.

Maintenant, c'est vous, donateurs et amis, qui détenez les clés des progrès à venir. C'est votre don, votre engagement, qui seront le déterminant de la réussite : **ce que la Fondation pourra faire dépend de vous.** A chacun de porter ce message ; à vous de décider d'y donner suite !

La Fondation Motrice, c'est le rassemblement de personnes en situation de handicap, de chercheurs et de donateurs autour d'objectifs partagés. Chacun a sa place dans ce projet, chacun porte une partie de l'avenir : **soyez de cette belle aventure, quelle satisfaction de participer à sa réussite !**

Merci,

Alain Chatelin, Président

5 ANS de recherche 45 PROJETS soutenus extraits...

CHEZ L'ENFANT

COMPRENDRE LA DOULEUR ET LA PRENDRE EN CHARGE, POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE ACTUELLE ET FUTURE.

➔ Mise en place d'un observatoire de la douleur chez l'enfant et l'adolescent.

Pr Olivier RÔMY-NÔRIS. Chef du service Médecine Physique et de Réadaptation, CHU de Brest.

Les phénomènes de douleur chez l'enfant et l'adolescent atteints de Paralyse Cérébrale sont souvent méconnus, et aujourd'hui, en France, nous manquons encore d'études sur ce thème.

En créant un Observatoire de la douleur, notre objectif est tout d'abord d'évaluer la fréquence (c'est-à-dire la proportion de personnes touchées) de la douleur parmi cette population d'enfants et d'adolescents.

Pour mener ce projet, La Fondation Motrice a rassemblé un groupe d'experts pluridisciplinaire : spécialistes de MPR, de la douleur, neuropédiatre, psychologue et kinésithérapeute. Nous allons tout particulièrement chercher :

- apprécier la fréquence de survenue

des douleurs au cours des gestes de la vie quotidienne, ainsi que la fréquence des douleurs spontanées ;

- analyser la relation entre la douleur et la sévérité de la Paralyse Cérébrale ;

- décrire la prise en charge thérapeutique de la douleur, quelle soit médicamenteuse ou non, ainsi que l'attitude des parents vis-à-vis de la douleur de leur enfant.

Cet Observatoire, qui s'appuiera sur l'évaluation de leur douleur par les enfants eux-mêmes, ainsi que par leurs parents et les professionnels de santé, devrait nous permettre de mieux comprendre la douleur, et donc nous donner des pistes pour la combattre.



➔ Etude des douleurs liées aux complications orthopédiques.

Dr Isabelle POIROT-HODGKINSON, médecin spécialisée en rééducation fonctionnelle, essentiellement en pédiatrie à l'Escale à Lyon.

Les enfants atteints de Paralyse Cérébrale, et en particulier ceux qui ne peuvent marcher, ont un risque élevé de luxation de hanches et de scoliose pouvant être responsable de douleurs importantes. Nous ne connaissons pas encore très bien les causes et les mécanismes de ces douleurs.

Nous avons donc lancé une étude de grande ampleur et de longue durée :

pendant 10 ans, nous allons suivre 385 enfants âgés de 4 à 10 ans (le 1^{er} novembre nous en avons déjà inclus 160), et observer l'évolution de leurs douleurs, de leur posture, de l'axe de leur hanche, les rééducations qui sont mises en place, bref tout ce qui peut influencer leurs problèmes de hanche.

Cette étude devrait nous permettre de



Depuis que j'ai été opéré de la jambe, j'ai beaucoup moins de douleurs et je prends moins de médicaments. Avant, j'avais surtout mal au genou en fin de journée ou après avoir fait du sport. Mais le moment où j'ai eu le plus mal, c'était après mon opération, à l'hôpital. Heureusement, j'avais une pompe à morphine, que je pouvais gérer tout seul, et puis aussi la présence de mes parents : ça aide à garder le moral !

Louis, 14 ans



CHEZ LE NOUVEAU-NÉ

PROTÉGER LE CERVEAU POUR PRÉVENIR LES LÉSIONS CÉRÉBRALES

➔ **Recherche sur les cellules du cerveau et sur les molécules impliquées dans les lésions cérébrales.**

Vincent DEGOS, Pierre GRESSENS. U676 Physiopathologie et neuro-protection des atteintes du cerveau en développement. INSERM Université Paris Diderot - Hôpital Robert Debré, Paris.

Notre laboratoire travaille de manière générale sur les maladies du cerveau de l'enfant, avec comme objectif de trouver de nouveaux traitements.

Les maladies les plus importantes sont celles liées à la naissance, et elles concernent particulièrement les prématurés. Pour ces maladies, il n'existe pas de traitement à ce jour.

Nous cherchons donc à déterminer quelles sont les cellules et les molécules qui jouent un rôle important dans les lésions cérébrales, afin de cibler les mécanismes qui permettraient de bloquer le processus de lésion. L'étude soutenue par La Fondation Motrice en 2005 et 2006 a permis notamment d'identifier les mécanismes inflammatoires, qui jouent un grand rôle dans les lésions cérébrales du nouveau-né, et de montrer que le blocage de certains récepteurs du glutamate

avait un rôle neuroprotecteur.

Un autre axe de recherche est, non plus de prévenir, mais de traiter les lésions lorsqu'il est trop tard pour bloquer leur apparition : la question qui se pose est de savoir si on peut remplacer les cellules du cerveau qui manquent. Nous travaillons donc également sur les sujets de thérapie cellulaire, parmi lesquels les cellules souches, afin d'être capables un jour de réparer les lésions cérébrales du nouveau-né.



La recherche avance !

Sur la base d'études menées chez l'animal, notamment dans le laboratoire de Pierre Gressens, un essai clinique visant à tester les effets neuroprotecteurs de la mélatonine chez le nouveau-né prématuré vient de débuter à Londres, en collaboration avec ce même laboratoire.



CHEZ LE NOURRISSON

DÉPISTER POUR PERMETTRE UNE PRISE EN CHARGE PRÉCOCE

➔ **Mise en place d'outils d'évaluation des troubles de la perception et de la cognition : le programme PACE (Perception Action Cognition Environnement).**

Penser la personne dans son intégralité, en tenant compte des interactions avec son environnement : tel est le défi du programme PACE, qui considère troubles moteurs, cognitifs et perceptifs comme étroitement liés, et se penche sur leur interdépendance dans la Paralyse Cérébrale.

Dans ce cadre, plusieurs études visent à mettre en place des outils d'évaluation et de dépistage de ces troubles chez les enfants, et en particulier chez le tout-petit. La première année de l'enfant requiert en effet une grande vigilance, car elle permet de

choisir et concevoir le plus tôt possible des actions appropriées et efficaces pour traiter les troubles diagnostiqués, ainsi que de donner aux parents des informations fiables pour les aider à faire face à la situation.

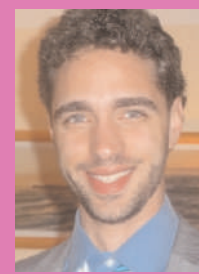
Le programme PACE s'appuie sur un réseau d'experts européens mis en place par La Fondation Motrice et coordonné par le Pr. Giovanni Cioni. Ce programme bénéficie du soutien de la société SODIAAL, 1^{er} groupe coopératif laitier français.



Lucie a aujourd'hui 6 ans. Née grande prématurée à 28 semaines, elle a présenté très tôt des signes de déficience motrice, sans qu'aucun médecin ne nous en parle clairement.

Ce n'est qu'après un long parcours pour trouver les bons professionnels pour s'occuper d'elle que nous avons enfin mis un nom sur son problème : cela nous a rendus plus conscients, et plus actifs.

Myriam, maman de Lucie



Depuis que nous attendons une petite fille, nous suivons son développement avec attention, semaine après semaine. Le corps humain est une mécanique extraordinaire, nous en percevons toute la complexité et la force mais aussi toute la fragilité : le comprendre et le protéger est un immense défi. Comme pour tous les futurs parents, prévenir les risques et améliorer la santé de notre enfant sont inestimables, et chaque avancée de la recherche est la promesse de futures petites vies préservées.

David

CHEZ L'ADOLESCENT

ACCOMPAGNER LA TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE.

➔ Etude sur le soutien social et la qualité de vie des adolescents présentant une Paralyse Cérébrale.

Dr Catherine ARNAUD. UMR Inserm U1027, Université Paul Sabatier, Toulouse.

On connaît encore peu la manière dont les adolescents atteints de Paralyse Cérébrale vivent leur handicap et font face aux difficultés qu'ils rencontrent dans leurs relations sociales, leurs études et leurs perspectives d'emploi.

De premiers travaux montrent que, dans cette période de la vie, santé et bien-être semblent plus influencés par des facteurs sociaux et environnementaux que par les prises en charge d'ordre médical. Il semble également que le soutien social permette une réduction du stress perçu, ainsi qu'une amélioration globale de

la santé physique et mentale, favorisant ainsi une meilleure autonomie. Notre étude consiste donc à évaluer le rôle du soutien social, qu'il vienne de la famille ou d'amis, dans l'amélioration de la qualité de vie des adolescents atteints de Paralyse Cérébrale, et à étudier dans quelle mesure ils recherchent ce soutien : ceci reflète en effet leurs capacités d'adaptation et d'autonomisation. Nous portons une attention particulière au soutien émanant de la famille et notamment au type d'aide apportée par la fratrie, quand elle existe.

Pour cela, nous suivons une soixantaine d'adolescents âgés de 13 à 17 ans, et nous interrogeons également les familles de la moitié d'entre eux. Par cette étude, nous cherchons à décrire les expériences subjectives aussi bien que la santé objective de cette population encore peu étudiée. Mesurer l'importance du soutien social, et notamment familial, comme facteur du bien-être perçu, serait un élément utile pour guider l'accompagnement des adolescents atteints de Paralyse Cérébrale et améliorer ainsi leur qualité de vie.



CHEZ L'ADULTE

AMELIORER LA VIE ET L'AUTONOMIE : REDUIRE LES TROUBLES ASSOCIÉS ET FOURNIR DES AIDES TECHNIQUES

➔ Etude sur l'effet de la stimulation cérébrale profonde sur les mouvements anormaux dans certains cas de Paralyse Cérébrale.

Pr Marie VIDAILHET. CRICM UPMC/INSERM UMR_S975 CNRS UMR7225, Neurologie et thérapeutique Hôpital La Pitié-Salpêtrière, Paris.

De premiers travaux ont permis de montrer que la stimulation cérébrale profonde à haute fréquence du pallidum interne, un des ganglions de la base du cerveau, apportait une diminution des mouvements anormaux des membres, en l'absence d'effets indésirables, chez les patients atteints de dystonie.

La Paralyse Cérébrale, qui résulte de lésions cérébrales, s'accompagne notamment de mouvements dystoniques : des membres, du tronc, de la face, pouvant conduire à des déformations articulaires et osseuses, et gênant fortement la vie des personnes qui en

sont touchés. Le traitement de ces troubles jusqu'ici maintenant était peu efficace.

Dans cette étude pilote, nous avons pu montrer que cette stimulation du pallidum interne peut être appliquée également avec efficacité, bien que celle-ci soit modeste, sur des personnes atteintes dans certaines formes de Paralyse Cérébrale. Le bénéfice en sera une amélioration de leur qualité de vie, par une diminution du handicap et de la douleur. Cette nouvelle approche devra être validée à plus large échelle et à plus long terme.



La voie pour vivre mieux, c'est inventer la « PC-way of life » : se sentir bien dans sa peau de personne en situation de handicap, trouver ses forces et ses potentialités sans s'ingérer à tout prix les valides. Cela suppose un accompagnement positif, un environnement médico-social rassurant, mais aussi lutter contre les douleurs...

Richard

➔ Evaluation de systèmes d'aide à la communication.

Philippe BOISSIERE. Institut de Recherches en Informatique de Toulouse, UMR 5505.

Il existe plusieurs systèmes de communication assistée développés ces dernières années à partir de techniques ou d'interfaces différentes, sans que celles-ci n'aient fait l'objet d'évaluations comparées.

Mesurer la qualité de ces aides en rapport avec les besoins spécifiques des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale privées de la parole devrait permettre de développer des solutions logicielles plus performantes.

Le projet se poursuit aujourd'hui avec le programme PALLIACOM financé par l'Agence Nationale pour la Recherche.

COMME EUX, AIDEZ LA FONDATION MOTRICE : LES BESOINS SONT IMMENSES !



Sensibilisé par mon ami Matthieu, j'ai pu voir le travail indispensable réalisé par les équipes de La Fondation Motrice. J'ai souhaité être le témoin des besoins des enfants touchés par la Paralyse Cérébrale, de leur joie de vivre, et mobiliser mes amis et mes contacts partout où je peux porter leur parole. Bénévols ou donateurs, participez vous aussi à l'aventure de La Fondation Motrice : il y a tant à faire ! Merci de vous engager pour ces enfants.

Andrea CASIRAGHI, Parrain de La Fondation Motrice

**VOUS SOUHAITEZ
NOUS AIDER ?**

**Contactez
Marie Perin à
l'Association des
Amis de la Fondation**

**par téléphone :
01 45 54 03 03**

**ou par email :
secretariat
@lafondationmotrice.org**



Myriam, Lucie et leur équipe au départ de la Course des Héros 2011

Trouver un kiné, une place à l'école du quartier, familiariser les enseignants avec la Paralyse Cérébrale, choisir entre milieu ordinaire et milieu spécialisé pour l'entrée en CP : nous sommes souvent seuls face aux choix qu'impose le handicap de notre enfant, et devons déployer beaucoup d'énergie pour trouver des solutions. Il aura fallu 6 ans pour que la prise en charge globale de Lucie se concrétise. Aujourd'hui, il reste les questions que nous pose notre fille : "Quand est-ce que j'aurai les pieds droits ? Pourquoi j'ai mal aux jambes ?". Pour cela, la recherche sur les réparations du cerveau nous intéresse, mais aussi celle sur la douleur, et pourquoi pas sur les troubles du sommeil, qui ont beaucoup impacté notre vie. Les recherches sur le dépistage aussi sont primordiales, car il y a de plus en plus de grands prématurés, comme l'était notre fille. C'est pour toutes ces raisons que je soutiens les projets de La Fondation Motrice.

Myriam, mère de Lucie

➔ Une fois en pré-retraite, j'ai eu envie de donner un peu de mon temps pour les autres. Au contact de La Fondation Motrice, j'ai découvert la Paralyse Cérébrale, et l'idée de défendre une cause noble et émue, j'ai dit oui : que de nos jours, la Paralyse Cérébrale touche un nouveau-né sur 450, c'est inacceptable ! En tant que femme, mère et grand-mère, on veut comprendre, éviter, faire quelque chose.



Pour tout cela, le nerf de la guerre est toujours le même, l'argent : sans lui, pas de recherche. Je fais donc désormais partie des ambassadeurs de la Fondation : notre rôle est de faire connaître la Fondation et aller chercher de l'argent auprès des entreprises et des particuliers. Un véritable défi, mais très motivant !

Mireille Cayreyre

➔ Notre fille Camille, qui aura bientôt 18 ans, est atteinte de Paralyse Cérébrale : notre famille est donc touchée de près par ce handicap.

Administrateur de l'Association des Amis de La Fondation, j'ai initié il y a maintenant 4 ans les **Dîners de la Parfumerie** au profit de La Fondation Motrice, profitant de mon réseau professionnel au sein de l'industrie des parfums et cosmétiques. Ces dîners annuels rassemblent chaque édition environ 200 personnes du secteur, sous le haut patronage d'Andrea Casiraghi. Mon souhait serait que des personnes travaillant dans d'autres secteurs nous aident à étendre cette idée et à organiser maintenant les dîners de la



Daniel et sa fille Camille, à l'arrivée de la Course des Héros 2011.

banque/assurances, de la pharmacie, des médias, de la high-tech, etc. : la recherche sur la Paralyse Cérébrale en a besoin !

Daniel Chastenet de Garry

45
projets
soutenus



60
articles
publiés



2M€
engagés

**VAINCRE LES CAUSES ET LES CONSÉQUENCES
DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE,
HANDICAP MOTEUR LE PLUS FRÉQUENT DE L'ENFANCE
1 ENFANT SUR 450 EST CONCERNÉ.**



La Fondation Motrice s'est donné pour objectifs :

- de promouvoir et de soutenir la recherche et l'innovation dans tout ce qui peut contribuer à la prévention de la Paralyse Cérébrale et à l'amélioration de la qualité de la vie de ceux qui en sont touchés ;
- travailler pour l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances sur la Paralyse Cérébrale.

Dès son origine, elle a développé son action dans le domaine médical à travers des appels à projets de recherche, ces derniers étant évalués par son Conseil scientifique. Elle organise également des journées d'études et d'information.

La Fondation Motrice a mené parallèlement, en 2008/2009, une étude de prospective destinée à mieux cerner les attentes des personnes touchées et de leurs familles, et orienter ainsi les choix stratégiques en matière de recherche. Cette étude, soutenue par la CNSA, s'est appuyée essentiellement sur des ateliers interdisciplinaires réunissant personnes atteintes et leur entourage, chercheurs, thérapeutes et accompagnants.

A partir des résultats de cette étude, La Fondation Motrice a défini ses champs d'action prioritaires ;

- la douleur, un problème majeur pour les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale (cf pages intérieures) ;
- penser la personne dans son intégralité et sa complexité, en tenant compte du rôle de l'environnement. C'est le rôle du programme PACE, un programme innovant mené avec le soutien de la société SODIAAL (cf pages intérieures). L'étude du parcours de vie, et notamment de la transition vers l'âge adulte, est en cours de démarrage dans ce cadre ;
- la prévention des lésions cérébrales.

➔ La Fondation Motrice reçoit le soutien de la FFAIMC, Fédération Française des Associations IMC.

➔ ASSOCIATIONS FONDATRICES
APETREIMC
CDI
PASSERAILLE APETREIMC
SESEP



LA FONDATION MOTRICE, recherche sur la Paralyse Cérébrale

67 rue Vergniaud 75013 PARIS - tel : + 33 1 45 54 03 03

secretariat@lafondationmotrice.org - www.lafondationmotrice.org

Fondation Reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006

Président : Dr Alain Chatelin - Vice-Président : Pr. Louis Vallée

Conseil Scientifique : Pr A.-L. Benabid, Dr C. Béjar, Dr C. Cans, Pr G. Cioni, Dr P. Gressens, Pr P. Huppi, M. E. Jacotot, Pr I. Krügeloh-Mann, M. M. Le Métayer, Pr G. Pons, Pr M. Vidailhet, Dr B. Zalc



