

RUGBY : Julien BONNAIRE, parrain de la Fondation Paralysie Cérébrale



Sensibilisé depuis plusieurs années à la paralysie cérébrale, Julien Bonnaire s'engage pour faire avancer la recherche sur la 1ère cause de handicap moteur de l'enfant.

Retraité des pelouses depuis 2017, l'ancien rugbyman Julien Bonnaire est papa d'une petite fille de 8 ans, Edith, qui vit avec une paralysie cérébrale. Après avoir créé avec sa femme Coralie l'association « Handi Move & Fun » dont l'objectif est de promouvoir le sport pour les enfants en situation de handicap, il poursuit son engagement hors des terrains pour faire avancer la recherche sur la paralysie cérébrale en devenant officiellement parrain de la Fondation Paralysie Cérébrale.

« En tant qu'ancien rugbyman, les valeurs de solidarité et d'équipe sont toujours aussi fortes pour moi, encore plus hors des terrains, avec le combat que je mène aujourd'hui. Je suis donc fier de rejoindre les équipes de la Fondation Paralysie Cérébrale en tant que parrain, car nous parents, ainsi que toutes les personnes concernées par la paralysie cérébrale, nous avons besoin que cette pathologie soit davantage reconnue et soutenue. Il faut que la recherche puisse avancer pour que des vraies solutions existent pour la prise en charge dès la naissance et pour améliorer significativement la vie des personnes vivant avec une paralysie cérébrale. » explique Julien Bonnaire.

Améliorer durablement la vie des personnes vivant avec une paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale est la 1ère cause de handicap moteur de l'enfant. Sont concernés 4 nouveau-nés par jour, soit 1 500 enfants par an. C'est un handicap fréquent lié à un problème autour de la naissance : prématurité, AVC in utero, complications de l'accouchement, infections... Cela peut arriver dans n'importe quelle famille et les conséquences des lésions cérébrales vont durer toute la vie.

« Si la rééducation est la base des progrès moteurs des enfants avec paralysie cérébrale, l'activité physique est une des clés de leur développement, de leur bien-être et de leur participation sociale », explique Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale. « Nous sommes très heureux que Julien Bonnaire, porteur des valeurs de solidarité du XV de France, accepte de s'engager pour faire connaître la paralysie cérébrale et expliquer l'importance de l'activité physique adaptée et de l'inclusion en société. »

Ancien Champion de France, Julien Bonnaire a été finaliste de la Coupe d'Europe, 4 fois vainqueur du Tournoi des VI Nations et finaliste de la Coupe du Monde de rugby en 2011.

A propos de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne conséquence de dommages cérébraux survenant autour de sa naissance.

Les causes en sont multiples, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher d'un côté du corps à une atteinte grave des 4 membres entraînant l'usage d'un fauteuil roulant. Elles peuvent souvent être associées à des douleurs et des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

A propos de la FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale 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 a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, et d'oeuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement. Elle a mené régulièrement des appels à projets de recherche et attribué des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

Depuis 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale consacre un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralysie Cérébrale en finançant des projets européens de grande ampleur.

En novembre 2023, la revue médicale américaine JAMA Pediatrics a publié les résultats de la première étude financée à hauteur de 1,5 million d'euros par la Fondation Paralysie Cérébrale. CAP' *Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire*. Les résultats montrent que 50h de la thérapie HABIT-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale est plus efficace pour améliorer la motricité

des mains et des jambes que les thérapies conventionnelles proposées actuellement aux enfants en France et en Europe. Cet essai clinique montre également que suivre un stage HABIT- ILE change le cours de la vie de l'enfant dès son plus jeune âge.

Depuis 2022, la Fondation soutient un nouveau grand projet, appelé ENSEMBLE, qui vise à mettre en place un programme de détection précoce de manière fiable de la paralysie cérébrale.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Paralysie Cérébrale France) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance Australie, Cerebral Palsy Foundation Etats-Unis).

www.fondationparalysiecerebrale.org/