



LA FONDATION MOTRICE

Parrain de la Fondation
M Andrea CASIRAGHI



Paris, le 4 mai 2009

Chers amis,

La Fondation Motrice doit répondre à l'espérance de nombreux enfants et adultes dont la voix a besoin d'être entendue.

**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-F LE MOING

M E POSTAIRE

Pr R RAPPAPORT

M P TOULLET

Pr L VALLÉE

De quoi souffrent-ils ?

Les **Paralysies Cérébrales** résultent de lésions non évolutives du cerveau de l'enfant survenues pendant la grossesse, l'accouchement ou les premières années de vie. Elles touchent la motricité mais peuvent atteindre toutes les fonctions cérébrales

Marie¹ coincée dans son fauteuil électrique et dont la parole, perturbée par les contractions musculaires inappropriées, est inaudible, sera capable de mettre en valeur ses pleines capacités intellectuelles (on parle d'**infirmité motrice cérébrale**) si des aides adaptées sont mises en place. Michel, qui se déplace par lui-même simplement avec des cannes et parle facilement, sera confronté à des problèmes d'orientation spatiale et de dénombrement si marqués que ce handicap invisible nécessitera un programme éducatif spécialisé. Pour Marc enfin (devant la multiplicité des déficiences et la restriction de l'autonomie on parle de **polyhandicap**) une approche globale de la personne et l'équilibre à trouver entre soins, éducation et accompagnement doivent donner tout leur sens à ses capacités d'attachement.

Conseil Scientifique
Pr M VIDAILHET,
Paris, France, Présidente

Pr A-L BENABID
Grenoble, France

Dr C BERARD
Lyon, France

Dr C CANS
Grenoble, France

Pr G CIONI
Calambrone, Italie

Dr P GRESENS
Paris, France

Pr P HUPPI
Genève, Suisse

M E JACOTOT
Paris, France

Pr I KRÄGELOH-MANN
Tübingen, Allemagne

M M LE MÉTAYER
Paris, France

Pr G PONS
Paris, France

Pr B ZALC
Paris, France

Quelles sont leurs attentes ?

La Paralyse Cérébrale est la première cause de handicap moteur de l'enfance.

Le choix de la fondation a été de donner directement la parole aux personnes atteintes de Paralyse Cérébrale, pour dialoguer avec les chercheurs et les professionnels lors d'une vaste étude de prospective et dire leurs priorités, notamment :

- **faire connaître** les Paralysies Cérébrales, car l'ignorance accroît le handicap et prive des moyens nécessaires,
- apporter des solutions à la **douleur**, préoccupation majeure pour tous,
- développer la **prévention** des Paralysies Cérébrales,
- améliorer leur **autonomie**,
- travailler sur leurs problèmes de **communication**, source de grande souffrance morale,
- organiser le **parcours de vie** et le **travail interdisciplinaire** accompagnant la personne.

Avec les autres priorités identifiées les domaines de recherche vont du **biomédical**, à la **technologie** et aux sciences de l'ingénieur, enfin aux **sciences humaines et sociales**.

Que peut-on faire ?

La recherche sur la Paralyse Cérébrale était jusqu'à récemment un domaine oublié. La Fondation Motrice, créée en 2006, est le seul organisme qui lui est dédié spécifiquement. La fréquence n'a pas baissé depuis 30 ans et **1 naissance sur 450** conduira à une paralysie cérébrale. La recherche et la diffusion des connaissances permettent d'agir pour la **prévention des lésions**. **Chaque famille est concernée**, en particulier en cas de risque de prématurité. Le handicap dure toute la vie, **125 000 enfants et adultes** sont touchés par une Paralyse Cérébrale. Les progrès de la recherche peuvent **agir sur** leur traitement et **leur qualité de vie**.

Comment agir avec La Fondation Motrice ?

La Journée d'étude organisée à l'Institut Pasteur avec le Conseil Scientifique de La Fondation Motrice le 17 mars 2009 devant **plus de 500 personnes et chercheurs** a listé les voies de recherche du nouveau-né à l'adulte.

La Fondation Motrice a déjà accordé **45 bourses de recherche**. Pour poursuivre sa mission, La Fondation Motrice vient de lancer son 5^{ème} appel à projets de recherche.

Vous pouvez agir concrètement en faisant un don à La Fondation Motrice.

La Fondation Motrice intervient dans tous les champs de recherche qui sont indispensables aux progrès attendus pour les enfants et les adultes atteints. Par exemple :

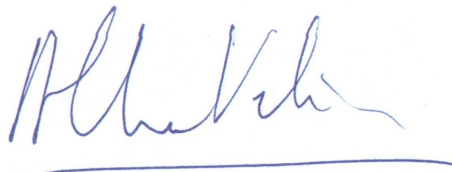
- Avec **1 800€** elle a payé la création d'un **siège spécifique pour bébé pour réaliser des IRM** qui étudient le fonctionnement cérébral lors du **développement du langage**.
- Avec **15 000€** elle a financé du **matériel vidéo et informatique pour l'analyse du geste** et l'étude des représentations du mouvement chez l'enfant.
- Avec **30 000€** elle finance **une année de thèse d'un chercheur** sur les **mécanismes des lésions cérébrales** à la naissance qui contribueront au développement de **médicaments**.
- Avec **50 000€**, l'ensemble d'un projet pour définir des **outils de suppléance informatique**. L'évaluation des **traitements** et des méthodes d'**accompagnement** doivent être financées.

Comme La Fondation Motrice est une Fondation de recherche Reconnue d'Utilité Publique, vos dons bénéficient de **réductions fiscales** très avantageuses qui permettent de démultiplier l'effet de votre geste.

Ce sont vos dons, la réunion de chacun de vos gestes, qui permettent d'agir.

Soyez avec nous pour tous ces enfants ! Ils comptent sur vous, comptez pour eux.

Merci !

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Alain Chatelin', written over a horizontal blue line.

Dr Alain Chatelin
Président

La Fondation Motrice a donné la parole aux personnes atteintes de Paralyse Cérébrale pour définir elles-mêmes leurs priorités. Elle a réuni les compétences scientifiques nécessaires. Avec La Fondation Motrice ces progrès deviennent possibles. Chaque don, même modeste, est utile.

¹ Les prénoms ont été modifiés pour préserver l'anonymat