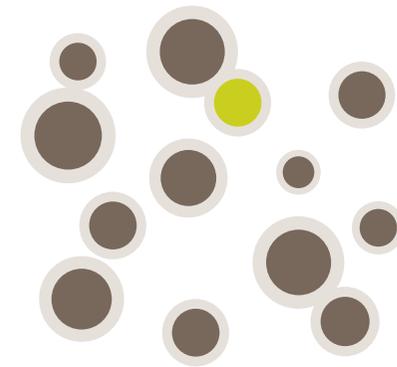


« Les contractures, c'est épuisant. »



LES TRAITEMENTS DES TROUBLES ASSOCIÉS



Les troubles associés sont une grande préoccupation. Si ces troubles sont dits associés, ils dominent souvent la gêne au quotidien ! Voici les plus cités :

- **La spasticité**, dénommée le plus souvent « contractures », domine le tableau. Les questions sont nombreuses sur l'importance grandissante de la toxine botulique, sur ses effets secondaires, potentiels, sur la fréquence des injections... Elle est citée aussi comme un des progrès marquants de ces dernières années.

- **La douleur**, largement évoquée avant, y est souvent reliée. La demande est forte d'une approche combinant régulation de la spasticité et soulagement de la douleur.

- **Les mouvements anormaux : la dystonie¹**, aggravée notamment lors de situations émotionnellement intenses ou de surprise.

- **L'épilepsie**, lorsqu'elle est présente, est un trouble majeur.

- **Les troubles bucco-faciaux** sont cités comme une gêne majeure, faisant l'objet d'une attention insuffisante. La recherche doit être beaucoup plus déterminée et active dans ce domaine.

- L'hypersialorrhée (hyper-sécrétion salivaire) est une difficulté importante pour laquelle des traitements médicamenteux existent mais sont à développer, évaluer, systématiser peut-être (scopolamine...). Dans quels cas la rééducation, la chirurgie maxillo-faciale peuvent-elles être une indication ?

- Les troubles moteurs et de l'articulation, avec leur répercussion marquée sur la parole font l'objet de techniques de rééducation bien codifiées, mais insuffisamment diffusées et pratiquées malgré les efforts des spécialistes ; tous n'en bénéficient pas.



¹ Contractures musculaires soutenues, involontaires, responsables de mouvements ou postures anormaux, localisés ou généralisés.

- **Les traitements médicamenteux** sont évoqués largement dans les premiers thèmes approfondis, particulièrement sur la douleur, sur la question des essais cliniques chez l'enfant, sur le problème des effets secondaires des médicaments psychotropes et antalgiques sur le fonctionnement cérébral et sur la vigilance.

- **La rééducation** : Laquelle privilégier ? Quelles sont les évaluations et validations menées jusqu'à présent ? Quelle évaluation à long terme ? Comment savoir quelle technique adopter, à quel rythme, sur quelle durée ? Dans quelle structure, à domicile, avec quel thérapeute ? Peut-on espérer des approches intégrant de nouvelles technologies, donnant plus de résultats et qui soient moins contraignantes ?

Des consultations pointues sur la marche, l'amélioration de la précision des gestes sont attendues.

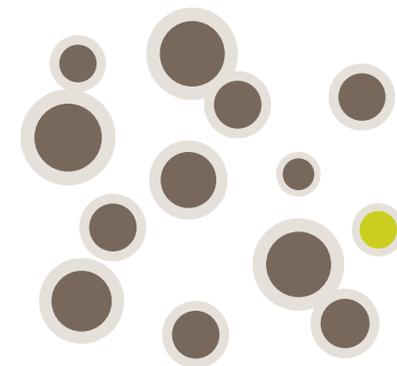
Le distinguo est bien fait par les parents entre éducation et rééducation !

- **La chirurgie** : les attentes concernent principalement la systématisation des consultations interdisciplinaires pré-opératoires, la précision quant aux indications, la qualité de l'information sur les suites et le bénéfice attendu par rapport aux souffrances endurées, la bonne prise en charge de la douleur, les techniques « non-invasives ».



« Mon copain, il bave. Boire un café avec des filles sans craindre qu'elles soient dégoûtées, c'est ce qu'il voudrait le plus. »

VIEILLISSEMENT ET FATIGUE



La fatigue, tant physique que psychologique et cognitive, a été retenue comme un thème dominant, reliée à la douleur et au « vieillissement ».

« La fatigue physique est la plus visible, mais la fatigue intellectuelle nous pénalise dans les études et le travail. »

La fatigue qui croît avec l'âge, est-ce un phénomène normal ? Le vieillissement, est-ce seulement une diminution des capacités ? Y a-t-il des recherches quant à une dégradation neurologique surajoutée (cf : ce qu'on peut lire et entendre sur la polio).

Peut-on prévoir pour moi un programme personnalisé de prévention de la perte des acquis moteurs, de la perte des acquis cognitifs, du maintien de mes capacités ?

La marche « forcée » dans l'enfance et l'adolescence, à quel prix ?

La rééducation au long cours est vécue comme essentielle (kiné, orthophonie). Quelle évaluation ? Cela vaut-il la peine au regard de la contrainte ? Des études sont-elles disponibles ou à lancer ?

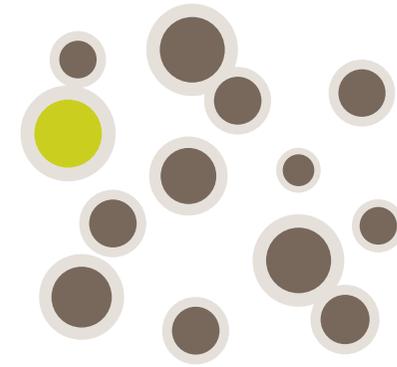
« M'habiller, me dérouiller, une heure de transport, mes contractures, l'attention sur l'ordinateur qui baisse l'après-midi, crevé en rentrant, je me suis battu pour avoir ce boulot, vais-je rester assez performant pour le conserver ? »





« À part les traitements,
comment vivre un
mercredi normal » ?

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DE L'IMC/PC ET « RAPPORT AU MONDE »



Comme toutes les pathologies sévères et handicaps, l'IMC/PC a des répercussions psychologiques importantes, sur la personne touchée mais également sur ceux qui l'entourent.

Les parents et l'entourage

Les parents doivent faire face en premier lieu à l'annonce du handicap de leur enfant, trop souvent décrite comme brutale et accompagnée de peu d'espoirs. Des progrès sont donc à faire. Notamment dans le cas d'un dépistage précoce, comment les médecins peuvent-ils améliorer l'annonce du handicap que l'on peut prévoir ?

Il est important également d'étudier l'impact de l'IMC/PC sur les frères et sœurs, ce qu'ils vivent, leurs difficultés à trouver leur place au sein de la famille, le soutien dont ils auraient besoin, etc.

De manière générale, il faudrait mieux accompagner, aider ou superviser ceux qui accompagnent et soignent les personnes atteintes d'IMC/PC.

Les familles attendent que soient mieux pris en compte leur ressenti et leur expérience dans les décisions thérapeutiques.

Les personnes atteintes d'IMC/PC

Les conséquences psychologiques du handicap sont nombreuses, et elles prennent réellement corps au moment de l'adolescence : ce passage à l'âge adulte s'accompagne des questions d'image de soi et d'une prise de conscience souvent violente du handicap et de la dépendance à un moment où chacun souhaite devenir autonome. D'autres sujets nécessiteraient d'être abordés, en théorie et en pratique, comme la sexualité et la vie affective. Par ailleurs, la « pulsion de vie » des personnes atteintes d'IMC/PC, souvent louée, est-elle une réalité neurophysiologique, ou résulte-t-elle simplement de la nécessité d'apprendre à faire face (coping) très tôt aux difficultés de la vie ? Au-delà des répercussions psychologiques évidentes, nous est posée la question de la construction de la psychologie de la personne atteinte d'IMC/PC, évoluant notamment dans un certain isolement sensoriel, les difficultés motrices et surtout les troubles cognitifs étant souvent confondus et tardivement appréciés. Les questions du visage, de l'image de soi, du regard de l'autre et du regard sur soi sont évoquées spontanément comme centrales lors des entretiens individuels.



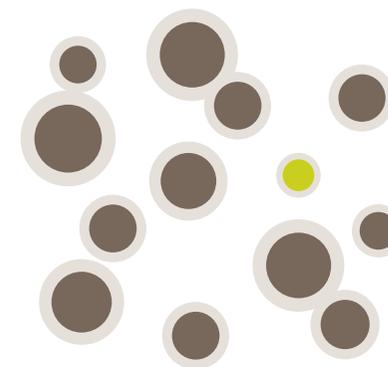
« J'aimerais avoir le temps de voir régulièrement un psychologue qui m'accompagne, qui me soutienne, qui m'interpelle, qui aide aussi mes proches à prendre de la distance... »

Le Coping : La notion de lieu de contrôle a donné naissance au concept de «coping» dont Lazarus et Folkman (1984) donnent la définition suivante : il s'agit de «l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources de l'individu.» En d'autres termes, on parle de coping pour désigner la façon de s'ajuster aux situations difficiles. Ce terme implique, d'une part, l'existence d'un problème réel ou imaginé, et d'autre part, la mise en place d'une réponse pour faire face à cet événement stressant et dépassant les capacités habituelles de réponse.

✓ Il est important d'étudier l'impact de l'IMC/PC sur les frères et soeurs, ce qu'ils vivent, leurs difficultés à trouver leur place au sein de la famille, le soutien dont ils auraient besoin.



LE PARCOURS INDIVIDUALISÉ



L'IMC/PC nécessite un accompagnement médical, social et personnel tout au long de la vie

Aujourd'hui, les personnes touchées et leur entourage réclament un accompagnement individualisé et coordonné, à partir d'évaluations régulières et précises de leurs besoins.

Les insuffisances à ce niveau sont fortement dénoncées et mal comprises, ce d'autant plus qu'elles résultent d'une coordination insuffisante des professionnels, des administrations, de l'école etc.

Les attentes s'articulent pourtant autour de solutions pratiques comme un dossier de liaison simple et lisible à montrer à chaque intervenant, ou d'améliorations à apporter aux structures actuelles : un personnel hospitalier mieux formé, des rééducateurs plus nombreux et plus qualifiés, une meilleure recherche sur les parcours scolaires, etc.

Les différentes étapes de la vie présentent chacune de nouvelles difficultés : à 6 ans, à l'adolescence, à la majorité, pendant la vie active, puis à la retraite... Les parents s'inquiètent de ce qu'il adviendra quand ils disparaîtront, tandis que les personnes atteintes d'IMC/PC sont soucieuses de pouvoir

travailler et de ne pas se sentir une charge pour leur entourage. Enfin, des études seraient nécessaires pour pouvoir comparer vie en institution et vie à domicile. Si l'institution a été souvent abordée comme un placement, des progrès sont signalés, de nouveaux modes d'accueil médico-sociaux élaborés avec les personnes et les familles sont cités comme une alternative intéressante, « choisie et non subie ».

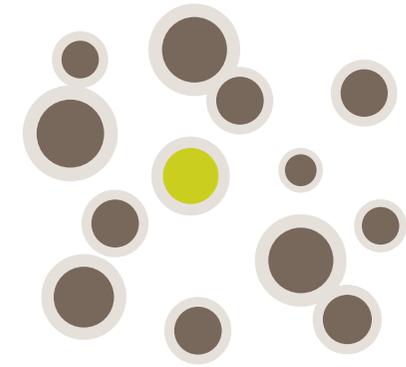


« Est-il normal de toujours voir son pédiatre à 25 ans ? Mais qui pourrait me suivre aussi bien que lui ? »



< « Un projet de vie, qu'est-ce que c'est ? »

INTERDISCIPLINARITÉ



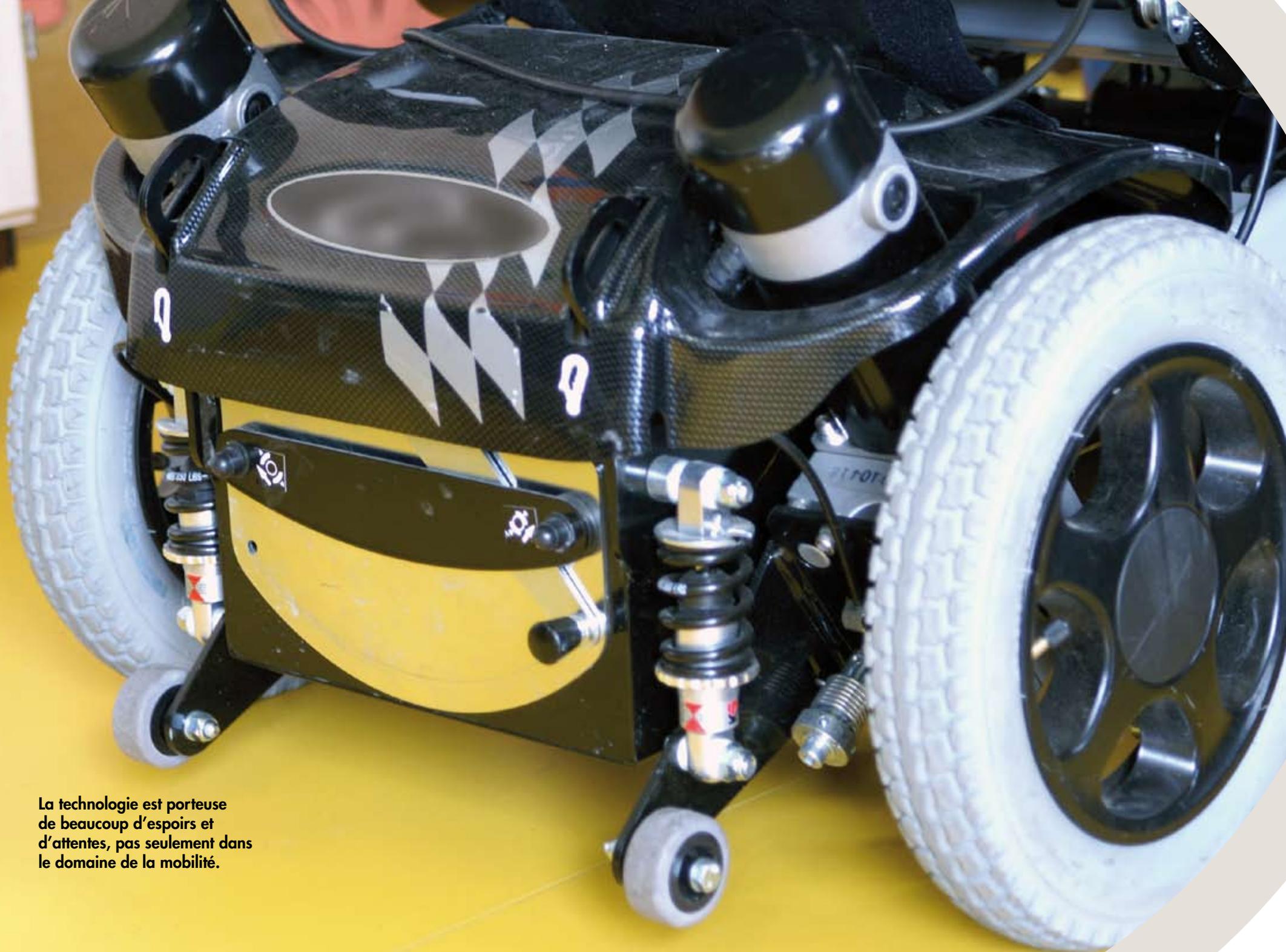
Patients et familles réclament une meilleure coordination des intervenants dans le parcours de santé, et plus d'interdisciplinarité dans les approches diagnostiques et cliniques comme dans l'accompagnement. Cela suppose tout d'abord des consultations interdisciplinaires à intervalles réguliers et lors de décisions importantes, avec une synthèse en équipe et la participation des intéressés aux décisions, mais aussi coordination et cohérence du suivi tout au long de la vie.

Dans le domaine de la recherche, une approche analogue serait nécessaire : faire des liens entre recherche fondamentale et recherche clinique. Aujourd'hui, cliniciens et chercheurs se rencontrent-ils ? Où, dans le cadre de la recherche sur les apprentissages et les troubles cognitifs par exemple, rééducateurs, éducateurs et professeurs sont-ils mis en relation ?

« Quand le pédiatre nous a dit que notre fils avait une suspicion de troubles cognitifs, nous nous sommes inquiétés. Il nous a pourtant fallu attendre 8 mois pour avoir un rendez-vous chez un spécialiste ; le jour de la consultation, il n'avait pas le dossier de notre fils ! Nous avons dû tout lui expliquer et à la fin, il ne restait que 10 minutes pour la véritable consultation... »

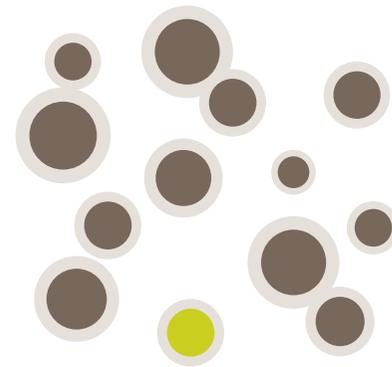


Quelle place est donnée dans le cadre de la recherche sur les apprentissages et les troubles cognitifs aux rééducateurs, éducateurs et professeurs?



La technologie est porteuse de beaucoup d'espoirs et d'attentes, pas seulement dans le domaine de la mobilité.

TECHNOLOGIE ET SCIENCES DE L'INGÉNIEUR



La technologie est porteuse de beaucoup d'espoirs et d'attentes dans plusieurs grands domaines : la mobilité (aide à la marche, fauteuil « customisé », coordination des mouvements), le langage et la communication, la perception et l'orientation, la maîtrise de l'environnement, la rééducation, ainsi que la stimulation cérébrale et les nouvelles techniques neurochirurgicales.

Cette thématique a fait l'objet d'un atelier spécifique au CEA sur les questions de robotique et d'Interfaces Cerveau Machine et Cerveau Ordinateur, permettant de confronter les attentes d'un groupe de personnes touchées par l'IMC/PC aux perspectives offertes par les travaux de ses ingénieurs.

Les thèmes émergents :

Développer la recherche sur les Interfaces Cerveau Machine. La vigilance s'impose quant aux espoirs liés à ces innovations spectaculaires réalisées chez des personnes valides ou handicapées, mais sans lésion cérébrale. La lenteur du cerveau lésé, les difficultés de commande cérébrale ne seront-elles pas un frein à leur utilisation chez les personnes atteintes d'IMC/PC ?

- Une recherche dédiée IMC/PC est fortement souhaitée dans ce domaine.
- Robotique de rééducation.
- Domotique et robots domestiques.
- Les techniques de stimulation cérébrale, quelles indications ?
- Bras articulés sensori-moteurs pour soutenir et guider le membre supérieur, faciliter la précision en cas de mouvements anormaux, diminuer la fatigue devant l'ordinateur.
- Pompes miniaturisées contre la douleur et la spasticité.
- Le langage (cf chapitre dédié) : chercher les mots dans le cerveau, traduire les images.
- Les interfaces tactiles sensorielles pour les déficits visuels.

Extraits d'une présentation des travaux de Rodolphe Gentili, lauréat de la Fondation Motrice :

« Les prothèses intelligentes de nouvelle génération vont s'avérer utiles particulièrement lorsque le mouvement désiré est codé au niveau cérébral, sans toutefois pouvoir être exécuté de façon satisfaisante compte tenu des troubles moteurs et spastiques. L'idée de la technologie est de



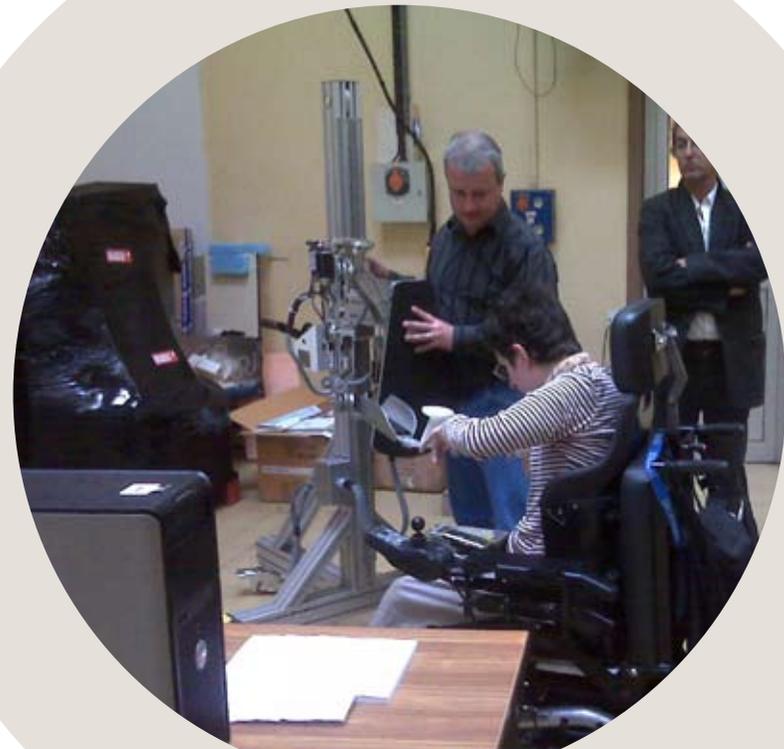
✓ Lors de l'atelier de l'étude prospective sur la robotique au CEA.

décoder directement le signal cérébral représentant le mouvement désiré afin de le convertir en déplacements correspondants. Cette étape franchie, le signal décodé est transmis à un ordinateur qui va piloter un dispositif externe (par ex, bras articulé, déplacement d'un curseur sur écran comme avec une souris...).

Les signaux cérébraux électriques (cf. EEG) sont enregistrés à la surface du crâne avec un bonnet composé d'électrodes non invasives. La recherche sur ces neuroprothèses s'articule autour de 3 objectifs :

- élaborer une Interface Cerveau Machine permettant de décoder les signaux cérébraux afin d'obtenir les déplacements de la main dans notre espace quotidien
- extraire à partir de ces signaux un certain nombre d'indicateurs cérébraux appelés biomarqueurs permettant de savoir si une personne progresse ou non dans l'apprentissage d'une tâche motrice.
- élaborer une prothèse intelligente permettant de prendre en charge certains aspects du mouvement afin de libérer l'attention de l'utilisateur et d'effectuer des tâches motrices plus fines.

Les travaux sur la prothèse robotique n'ont commencé que récemment, pour le membre supérieur l'idée est de réaliser une prothèse bras-main mimant la neurobiologie humaine ».



EVALUATION

Progresser dans l'évaluation : des symptômes de la pathologie, de la qualité de vie, des soins, de la recherche...

C'est une demande consensuelle, qui émane autant des personnes touchées que de leurs familles, des professionnels, et, bien entendu, des organismes de financement et des tutelles. Faisant référence à l'« Evidence Based Medicine » (médecine fondée sur des preuves), on souhaite progresser dans l'évaluation des symptômes de l'IMC/PC, de leur fréquence et de leur intensité, de la qualité de vie, et dans l'évaluation des traitements, des techniques de rééducation ou du matériel. Il s'agit de préoccupations individuelles autant que collectives.

Les attentes sont très variées :

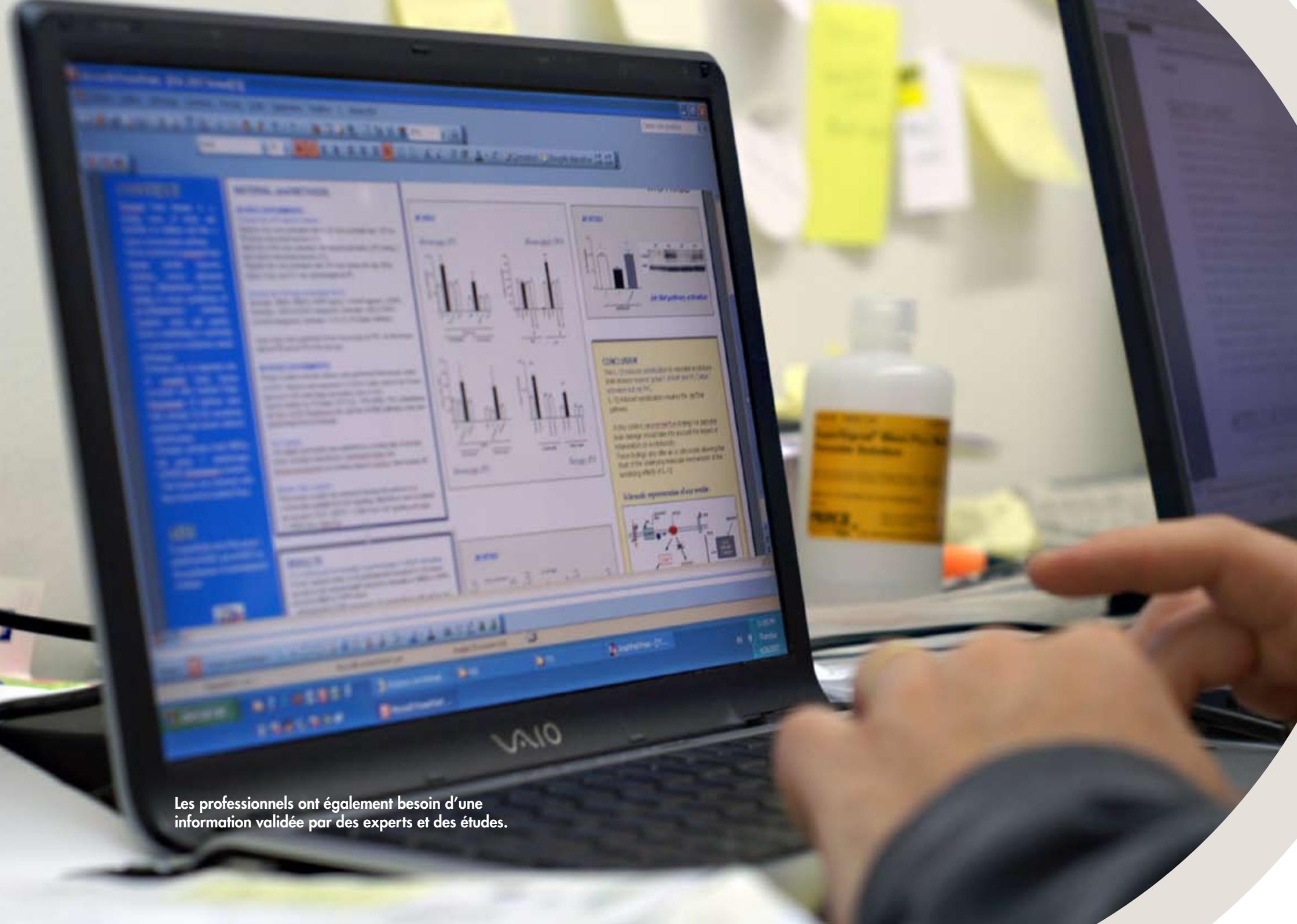
- Partir d'une évaluation individuelle la plus précise et complète possible, faisant autant le point des capacités que des déficiences ; disposer de tests d'intelligence spécifiques prenant en compte les éventuelles difficultés visuelles et cognitives ; disposer également d'une évaluation de la qualité de vie de la personne touchée et de celle de son entourage, et d'une évaluation interdisciplinaire complète et régulière (aux étapes-clés de la vie de la personne) des capacités et déficiences.
- Globalement, il est nécessaire d'améliorer l'évaluation co-

gnitive, l'évaluation des techniques de rééducation et de chirurgie, du matériel et des nouvelles technologies, ainsi que des médicaments (et de leurs éventuels effets secondaires)

- Enfin, tous les programmes de recherche devraient faire l'objet d'évaluations.

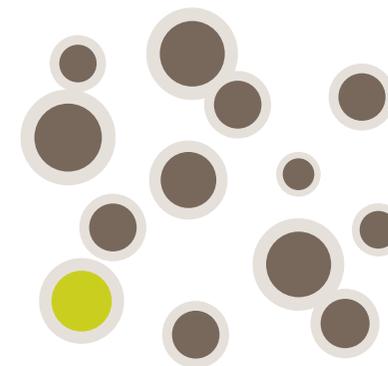
« Il faut convaincre que l'argent investi dans la recherche est un gain plus qu'une dépense : l'IMC/PC dure toute la vie ! »





Les professionnels ont également besoin d'une information validée par des experts et des études.

ACCÈS À UNE INFORMATION VALIDÉE



Accéder facilement à une information fiable

Ce sont les familles les premières demandeuses d'une information facilement accessible et fiable, notamment au moment de l'annonce du handicap de leur enfant et dans ses premières années. Mais cette attente concerne également les professionnels, qui ont besoin d'une information validée par des experts et des études.

La demande d'information concerne essentiellement les conseils pour l'école ou l'emploi, la liste des praticiens et thérapeutes formés à l'IMC/PC ou les traitements, le matériel et les aides techniques.

L'exemple du fauteuil est souvent cité. Lequel acheter ? Il est cher et finalement il faut rajouter pas mal d'options, re-dé-penser du temps et de l'argent auprès d'équipes spécialisées pour l'adapter...

Pour y répondre, des solutions sont évoquées comme la connexion des forums d'échange à un centre ressources, ou l'exemple des plateformes technologiques, ou l'accès facilité et spécialisé aux Centres d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT).

Toutes ces suggestions posent la question de la validation des informations et de la responsabilité des diffuseurs de ces informations.

Une action-clé attendue : créer un Centre ressources national, avec des antennes régionales.



D'UNE ÉTUDE À UNE DÉMARCHE

Une recherche dédiée à l'IMC/PC, mais des résultats pouvant bénéficier à d'autres.

Même si l'étude prospective s'appuie sur les attentes propres des personnes touchées par l'IMC/PC, cette démarche d'écoute et d'ouverture, ainsi que la mission « universelle » de la CNSA ont poussé la Fondation Motrice à réfléchir au caractère transposable de ses actions. Par exemple, la compréhension des mécanismes de l'IMC/PC fera progresser la compréhension des mécanismes de neuroprotection ou de neurorégénération en général, bénéficiant à l'ensemble des pathologies neurologiques.

De même, la recherche sur l'IMC/PC rejoint de manière globale les questions centrales du neurodéveloppement de l'enfant, du développement de médicaments pédiatriques et des essais thérapeutiques chez les tout-petits. L'IMC/PC constitue un modèle d'étude de la plasticité du cerveau en développement. La recherche sur l'IMC/PC permettra de mieux comprendre le handicap lié à des troubles de la perception et de la cognition. Ceci concerne un très grand nombre de personnes.

Forme particulière de handicap, l'IMC/PC s'inscrit également dans toute la réflexion sur le coût/qualité de vie des soins et des mesures de soutien et d'accompagnement. Des études du coût sur la durée de vie, ont été menées récemment, en Australie et aux USA notamment : « The economic impact of CP in

Australia in 2007 » Report by Access Economics Pty Limited for Cerebral Palsy Australia, 2008 et « Economic costs associated with mental retardation, cerebral palsy, hearing loss, and vision impairment » Centers for Disease Control and Prevention. United States, 2003. MMWR 2004;53:57-9. Une brève présentation de cette dernière étude termine l'article « Cerebral Palsy » de l'agence gouvernementale américaine Centers for Disease Control and Prevention, paru le 29 octobre 2004.

Prendre en compte tous les aspects de la pathologie

Complexe, multiple, l'IMC/PC appelle la même diversité dans les approches de recherche ou de prise en charge. Les ateliers menés au cours de l'étude prospective ont vu s'exprimer parfois des oppositions entre recherche clinique et recherche fondamentale, entre le médical et l'accompagnement par exemple. Ces domaines ne doivent pas être opposés : au contraire, ils sont complémentaires.

Répondre aux attentes des personnes atteintes d'IMC/PC nous impose de traiter tous ces aspects. Comprendre et prévenir les lésions cérébrales, diminuer les déficiences et les incapacités, traiter les troubles dits associés, développer les capacités, favoriser l'autonomie et la qualité de vie des personnes touchées et faciliter la vie de l'entourage, voici les objectifs que nous voulons partager.



« En dépistant mieux, en soignant et en traitant, que fait-on gagner en qualité de vie, et quelles dépenses économise-t-on ? »



Témoignages

Membres du comité de pilotage de l'étude prospective

- Louis Vallée / p 90
- Pascal Jacob / p 92
- Marie-Francelyne Delyon / p 96
- François Revol / p 98
- Bachir Keroumi / p 100
- Emilie Delpit / p 102

Pierre Ancet, philosophe / p104

Henri Jacques Stiker, anthropologue / p106

Maryvonne Lyazid, Adjointe au Directeur Général de la FCEs / p108

Libres ?

Conclusion du Dr Alain Chatelin, Président de la Fondation Motrice / p110







Pr Louis Vallée

Chef de service de neurologie pédiatrique du CHRU de Lille, administrateur et ancien président du Conseil Scientifique de la Fondation Motrice

UNE VÉRITABLE DÉMARCHE ANTHROPOLOGIQUE

L'étude prospective sur la Paralyse Cérébrale ou Infirmité Motrice Cérébrale a eu pour but de formaliser « l'attente » des personnes adultes mais aussi des familles et enfants concernés par la situation de déficience motrice isolée ou associée à une déficience cognitive liée à des lésions cérébrales fixées.

La constitution d'un comité de pilotage regroupant des professionnels d'horizons et de compétences complémentaires a permis de répondre à cette demande de formalisation. Le GERPA (Groupe d'Études Ressources Prospective) a fourni la méthodologie et la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) son soutien financier et sa participation à la réflexion.

Une telle démarche a permis de replacer la personne présentant une Paralyse Cérébrale au centre de la réflexion et de définir ainsi de façon plus formelle et plus pragmatique les principaux axes thématiques sur lesquels La Fondation Motrice doit développer sa politique de recherche et de création

de projets. Ainsi c'est toute son énergie, ses moyens, sa dynamique qui seront optimisés. En effet, la Fondation Motrice est un acteur essentiel à la fois pour fédérer les différents projets déjà existants mais aussi en développer de nouveaux dans les différents domaines de la recherche médicale fondamentale ou appliquée et des sciences humaines.

La Fondation Motrice a donc constitué ce comité de pilotage pour instituer une véritable démarche anthropologique qui a permis de mettre en exergue les principales attentes des personnes adultes, adolescents et des parents d'enfants présentant une Paralyse Cérébrale.

C'est dire, dans ces conditions, l'importance de la réflexion des différents groupes de travail qui ont fait émerger les principales conséquences de ces lésions cérébrales sur la qualité de vie des personnes concernées. La douleur est apparue comme l'élément le plus important à prendre en considération.

Il s'agit d'une thématique à particulièrement développer dans la politique de recherche à la fois dans sa composante soignante mais aussi sociétale. Dans cette société, que chacun d'entre nous constitue, il y a nécessité de développer et d'inventer des solutions améliorant l'autonomie, la mobilité, l'accessibilité. Il est étonnant de remarquer que le thème de la mobilité avec nécessité de développer par exemple des recherches sur les fauteuils roulants pour sujets handicapés, ou des moyens de compensation, ait pu émerger dans ces groupes de travail. Cela sous-entend la faiblesse ou le peu d'importance accordés à la limitation de mobilité par les différentes structures de recherche et de soins et de suivi médico-social. Les techniques d'aide à la communication pour aider les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale ont été mises aussi en exergue car insuffisamment développées.

Le comité de pilotage a souligné l'importance de la recherche médicale fondamentale et appliquée, mais aussi l'importance du dialogue avec les acteurs de terrain, c'est-à-dire tous les professionnels du monde médico-social et des sciences humaines. Il y a nécessité d'établir une véritable synergie

pour aboutir à une réflexion pluridisciplinaire authentique. En ce sens, le Conseil Scientifique de la Fondation Motrice doit être un moteur essentiel de cette démarche.

Ce comité de pilotage a été paradigmatique de la collaboration que la Fondation Motrice doit poursuivre tant avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie qu'avec les différents interlocuteurs impliqués dans cette démarche.

La Fondation Motrice par son rôle à la fois de fédérateur, de créateur de projet, d'acteur par la mise en place de tels groupes de réflexion stratégique, participe et concourt à une véritable politique de développement de recherche et d'aide à l'intégration sociétale des personnes présentant une Paralyse Cérébrale ; il s'agit d'une véritable démarche anthropologique. Ce comité de pilotage en a été une première étape mais une telle dynamique doit se poursuivre en collaboration et en partenariat avec les différentes compétences du monde médical, des sciences humaines et médico-social. C'est une condition indispensable pour parvenir à l'amélioration de la vie au quotidien des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale.





Pascal Jacob

Père de deux jeunes handicapés
Président de I=MC2 et administrateur de PasseRaile-Apetreimc
et la Fondation Motrice

A l'invitation d'Alain Chatelin, j'ai participé aux travaux du comité de pilotage de l'étude prospective sur l'Infirmité Motrice Cérébrale proposée par la Fondation Motrice.

N'ayant aucune compétence médicale, aucune compétence professionnelle, mes propos seront ceux d'un parent, père de trois enfants, dont deux sont atteints d'une Infirmité Motrice Cérébrale et qui sont aujourd'hui âgés de 18 et 24 ans. Je vais tenter d'exprimer ce que peuvent être, de ce point de vue de parent, mes attentes en matière de recherche.

Les premières questions que se posent des parents, c'est : « Pourquoi ? Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour mériter cela ? » A des degrés probablement divers, c'est un sentiment et une interrogation partagés par un grand nombre de parents, un mélange de culpabilité et de curiosité : on cherche à comprendre, on voudrait que cela n'ait pas été possible et que cela n'arrive plus.

C'est cet état d'esprit des familles qui, à mes yeux, rend légitime l'expression du point de vue des parents à côté de

celui des personnes IMC elles-mêmes, dans la dynamique de cette étude prospective dont l'objectif est d'orienter le travail et les priorités de la recherche scientifique sur le handicap.

La légitimité des parents trouve son origine dans la souffrance qui commence avec la naissance d'un enfant handicapé. Mais elle va au-delà : très vite, beaucoup – comme ce fut mon cas dès la naissance de mon premier fils Romain – s'engagent dans des activités bénévoles, s'impliquent dans la création, la gestion ou le développement d'associations ou de fondations, coopèrent avec l'ensemble des professionnels du secteur médico-social. Ils poursuivent toujours le même but : améliorer la connaissance du handicap de leur enfant et agir pour améliorer la qualité de leur vie.

Personnellement, j'ai surtout cherché à porter des messages qui suscitent la générosité et la solidarité de ma famille ou de mes amis, et, plus largement, j'ai voulu contribuer à faire évoluer le regard que la société porte sur le handicap et intervenir auprès des pouvoirs publics en faveur d'une politique plus hardie. Dans ce contexte, l'étude prospective m'apparaît comme une formidable occasion de faire connaître et partager la complexité des problématiques du handicap à



< « Le bonheur d'être avec les autres. »

toutes les familles concernées. Mais c'est aussi un outil puissant pour mobiliser tous ceux qui peuvent apporter un soutien concret à la recherche, qu'il s'agisse des entreprises ou des pouvoirs publics.

Cette étude va apporter une clarification des besoins qui est indispensable pour déterminer les priorités d'une recherche pluridisciplinaire et mobiliser les moyens qui lui sont nécessaires. C'est la condition pour progresser dans la connaissance et la prévention de ce qui constitue aujourd'hui la première cause de handicap moteur de l'enfant et qui reste encore mal connu et cruellement absent des grands programmes de recherche scientifique.

Alors comment participer si ce n'est d'abord en écoutant les personnes atteintes d'Infirmité Motrice Cérébrale et les professionnels qui les entourent ? Mon engagement associatif au quotidien repose sur l'espoir de progrès dans les domaines de l'éducation thérapeutique ou de la rééducation et, plus largement encore, dans tout ce qui peut améliorer l'autonomie et la réduction des dépendances. Quand nos enfants sont petits on les éduque et on les aide à compenser

leur handicap ; puis, devenus adultes, on les accompagne. La recherche sur cet art de l'accompagnement est encore presque complètement en friche : je crois aujourd'hui, après avoir rencontré beaucoup de personnes handicapées, que c'est, avec la question de la prévention, leur priorité absolue.

Avec Frédérique mon épouse, nous avons beaucoup de questions qui se sont posées et qui se posent encore en continu :

- Pouvons-nous avoir un autre enfant sans risque ?
 - Que doit-on savoir pour prévenir les risques de récurrences ?
 - Est-il possible de compenser les manques d'autonomie de nos enfants ?
 - Est-il possible d'améliorer leur qualité de vie ?
 - Est-il possible de limiter leur douleur ?
 - Quels sont les risques pour notre fille aînée d'avoir elle-même un enfant avec la même pathologie que ses deux frères ?
- Et tant d'autres questions qui viennent tout au long des minutes de la vie quotidienne, avec la peur au ventre de regarder l'avenir en face sans vraiment comprendre ce qui s'est passé.



« Réparer, améliorer, prévenir constituent les trois résultats à atteindre ».

Quand les enfants deviennent des adultes, les besoins de recherche sont de plus en plus forts, et la priorité absolue de la recherche devient d'éviter que d'autres vivent les mêmes épreuves que les personnes atteintes d'IMC et leurs familles. Créer la Fondation Motrice, c'était d'abord, pour nous, une façon de répondre à nos enfants qui se demandaient ce que l'on faisait pour leur maladie, leur handicap dans le domaine de la recherche, par comparaison avec ce qu'ils pouvaient voir pour d'autres maladies, la myopathie ou la mucoviscidose, mieux identifiées dans l'opinion publique et donc mieux financées. Répondre à nos enfants, c'était aussi leur faire comprendre que leur avenir dans la société, leur accompagnement, leur participation au monde étaient notre préoccupation.

Les premiers résultats de l'étude prospective montrent clairement que les questions sur la connaissance des pathologies sont importantes. Mais, par ailleurs, on voit nettement que tout ce qui peut améliorer la vie quotidienne des personnes atteintes d'IMC et leurs conditions d'existence est de plus en plus nettement mis en avant. Tout ce qui pourra être inventé et tout ce qui pourra être enseigné pour mieux accompagner la personne atteinte d'IMC, ses parents et les professionnels qui l'entourent, concentre le maximum d'attentes et d'espoirs. A mon sens, la question concernant ce type de handicap ne

tourne donc pas d'abord autour de la problématique de la guérison ou de la non guérison, mais autour de celle du vivre mieux dans et avec la société. Par conséquent, la recherche scientifique ne doit pas se limiter à la sphère biomédicale : elle doit s'élargir à d'autres disciplines, aux sciences humaines, aux innovations dans le domaine de l'intervention sociale, aux sciences de l'ingénieur, à la domotique, etc. Grâce à l'étude prospective nous allons disposer, pour les années qui viennent, d'une feuille de route claire et bien hiérarchisée pour le développement de la Fondation Motrice qui, elle-même, n'est qu'un outil au service des 125 000 personnes atteintes d'IMC en France.

Tout progrès commence par une idée. La recherche doit avoir un impact positif pour être crédible et pour exister, l'étude prospective est un gage de bonne gestion pour la fondation et pour ses chercheurs.

La recherche sur le handicap doit être, encore plus que dans tout autre domaine, positive et concrète pour rester crédible : réparer, améliorer, prévenir constituent les trois résultats à atteindre. Ces résultats doivent être valorisés, lisibles et mis à la disposition directe des usagers et de leur entourage. Cet élément concret et tangible doit être pris en compte dans le travail considérable d'évaluation permanente des efforts de la recherche.





Marie-Francelyne Delyon

Ancienne attaché à l'Office National Interprofessionnel des Céréales (services juridique, économique et documentation), personne atteinte d'IMC/PC en retraite.

Au départ, ce qui m'a plu dans cette démarche prospective, c'est le choix d'associer les professionnels du secteur médical, les scientifiques et les intéressés, personnes handicapées et familles.

Cette option était rassurante sur le caractère concret de l'approche envisagée, point auquel je suis sensible du fait de ma manière de traiter le handicap dans la vie quotidienne et aussi parce que ma formation d'économiste m'a permis de constater que pour une démarche prospective le risque existe toujours de se perdre dans des considérations abstraites et difficiles à utiliser pratiquement par la suite.

En participant à plusieurs activités de cette investigation, très fouillée et complète, j'ai approfondi ma connaissance de nombreux volets de ce handicap que jusqu'à présent je ne connaissais pas vraiment car, du fait du choix de mes parents puis du mien, j'ai eu peu d'occasions de fréquenter

des personnes atteintes d'IMC/PC. Du coup, les ateliers et le comité de pilotage ont renouvelé et actualisé mon approche des différents aspects du handicap.

Voici quelques remarques personnelles sur les divers thèmes relevés par l'étude :

Pour faire connaître et reconnaître l'IMC/PC, il serait souhaitable de combler les lacunes du domaine transdisciplinaire (sociologie, économie-démographie, statistiques) qui empêchent de bien situer la population et ses besoins dans de nombreux secteurs (géographique, éducatif, médical, logement, etc...). Sans un « recensement » large des caractéristiques actuellement méconnues, car en grande partie ignorées de ce groupe, il sera difficile de créer une communication positive sans s'appuyer sur une réalité quantifiée et apparente.

La douleur et son atelier : peu concernée par la douleur pendant une grande partie de ma vie, j'ai constaté, à l'occasion des atteintes aux hanches et de leurs répercussions notamment sur mon dos, combien la douleur prend une place prééminente dans la vie quotidienne et empêche non

seulement l'action mais même la planification de projets tant que l'on ne parvient pas à l'enrayer d'une manière ou d'une autre.

L'atelier fauteuil : il me semble presque incroyable que les besoins spécifiques des personnes atteintes d'IMC/PC soient si peu pris en compte dans la conception et la fabrication de ces engins. Il est vraiment anormal qu'une si importante adaptation reste à faire lors de la livraison d'un fauteuil à la personne qui doit s'en servir.

Langage, parole, communication : les difficultés de langage sont un facteur majeur de frein à l'insertion dans la vie sociale et professionnelle. Dans mon cas, il a toujours été nécessaire que j'appuie ma parole sur un écrit pour qu'elle soit prise en considération. Et malgré la possibilité de rédiger l'exposé de mes épreuves orales, j'ai perdu 7 places entre l'écrit et l'oral au concours externe que j'ai réussi.

Plus tard, au cours de ma carrière, les relations téléphoniques ont toujours posé un problème. D'où l'importance du travail d'orthophonie et des aides techniques à la communication.

Au cours de cette année de travail, est ressortie l'impression qu'il existe une grande difficulté à mettre en face les besoins, selon la hiérarchie ressentie par les intéressés et leurs familles, et les réponses des chercheurs scientifiques, médecins ou techniciens.

L'un des résultats de cette étude prospective est de diminuer l'éparpillement que l'on ressent pour canaliser les efforts vers un but commun. Cela engendrera sans doute une meilleure efficacité des travaux et une reconnaissance améliorée de l'IMC/PC.





François Revol

Directeur du foyer de vie « Le Goeland » qui accueille 55 adultes atteints d'IMC/PC ou polyhandicapés à Méthey en Haute-Savoie

Responsable d'un établissement accueillant des adultes sévèrement handicapés, c'est donc en tant que représentant des professionnels de terrain que j'ai été invité à participer au comité de pilotage de l'étude prospective, avec la perspective de pouvoir faire entendre la voix d'adultes, dont on se préoccupe souvent moins que des enfants.

Au cours de l'étude, la parole donnée aux personnes handicapées et à leurs familles a fait ressortir des attentes fortes dans le domaine des difficultés de la vie quotidienne, faisant donc émerger d'autres sujets que ceux de la recherche fondamentale : ainsi, ont été évoqués tour à tour des sujets pratiques et quotidiens comme le confort de la position assise dans un fauteuil roulant, ou le rôle de l'environnement et les questions de société comme l'accessibilité. La recherche doit donc aussi essayer de répondre aux questions de qualité de vie en établissement, et aux problématiques propres aux adultes : la dignité des personnes fortement handicapées, la reconnaissance de leur place en tant que citoyens

à part entière, mais aussi le vieillissement, la sexualité, etc. Je retiendrai de cette étude la confirmation de l'importance de sujets comme le traitement de la douleur (« comment soulager une douleur qui ne s'exprime pas ? ») et les attentes en termes d'aides techniques à la communication, étant au quotidien confronté aux difficultés de ces adultes qui sont privés de parole. Enfin, il faut souligner l'importance de faire travailler ensemble toutes les disciplines et tous les acteurs, et la nécessité de rassembler : à l'heure où nous devons trouver les nouveaux mots pour définir ce handicap dans toutes ses formes, il me paraît crucial de ne pas créer de sous-catégories trop distinctes dans l'IMC/PC. Toutes les personnes touchées, malgré les spécificités des situations personnelles, ont en commun une affection grave du cerveau, d'où découlent des besoins communs exprimés lors de cette étude. Il serait donc dommage de créer de l'exclusion au sein d'un groupe qui a tant besoin de reconnaissance !



La recherche doit aussi essayer de répondre aux questions de qualité de vie en établissement et aux problématiques propres aux adultes.



Bachir Kerroumi

Economiste à la Mairie de Paris, chercheur associé au CNAM, membre du comité de pilotage de l'étude prospective en tant qu'expert de la recherche sur les aspects sociaux du handicap (et notamment les questions d'insertion et de vie quotidienne)

RÉFLÉCHIR COLLECTIVEMENT À L'AVENIR, ÉLARGIR LE CHAMP DE LA RECHERCHE AUX SCIENCES HUMAINES : UNE DÉMARCHE QUI DOIT FAIRE ÉCOLE

L'immense intérêt de l'étude menée par la Fondation Motrice réside dans le fait que, pour la première fois, une fondation de recherche a mené une démarche de prospective, c'est-à-dire d'anticipation de l'avenir, ce qui peut sembler paradoxal quand on considère le travail de recherche comme un travail de longue haleine.

Pour cela, il faut comprendre qu'élaborer une vision du futur n'est possible qu'en rassemblant les points de vue, et en donnant aux chercheurs, par nature isolés par leurs sujets, l'occasion de réfléchir collectivement.

L'originalité et la force d'innovation de cette étude ont donc été de rassembler des personnalités d'horizons différents, et notamment d'ouvrir la réflexion à d'autres disciplines que les

sciences dites « dures » généralement privilégiées dans la recherche médicale : donner leur place aux sciences humaines, aux aspects sociaux, économiques et technologiques, permet en effet d'approcher la problématique de la personne dans sa globalité, ce qui est particulièrement important dans le cas du handicap.

Faire entendre cette voix au sein du comité de pilotage n'a pas toujours été facile, car admettre le besoin de recherche en sociologie ou sur les aspects technologiques d'aide à la personne, par exemple, va à l'encontre de la culture traditionnelle de la recherche médicale dans notre pays.

Aujourd'hui, il existe un grand déséquilibre entre la recherche médicale, fortement soutenue par l'INSERM¹, et la re-

¹ Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

> Pour que plus d'enfants atteints d'IMC/PC puissent aller à l'école, la recherche doit associer sciences cognitives, pédagogie, technologie, aides techniques, ergonomie...



cherche dans les autres disciplines, peu soutenue et dispersée et les approches pluri-disciplinaires, pourtant répandues dans d'autres pays, sont encore balbutiantes. Or l'IMC/PC a besoin de pluri-disciplinarité : pour que plus d'enfants atteints d'IMC/PC puissent aller à l'école, par exemple, la recherche doit associer les sciences cognitives pour la pédagogie, la technologie pour améliorer les aides techniques, l'ergonomie, etc. Il est donc important de continuer à associer à la réflexion des personnes de même profil que le mien afin d'assurer l'équilibre entre les différentes disciplines, nécessaire pour répondre à l'ensemble des besoins exprimés. De même, il faut maintenant que pouvoirs publics et mécènes soutiennent la Fondation Motrice dans la suite de sa démarche, pour qu'elle produise les résultats concrets attendus. Mais déjà, je souhaite fortement que cette initiative positive fasse école et soit imitée par d'autres fondations de recherche.





Emilie Delpit

Directrice de projet chargée de la qualité et de la prospective à la CNSA

PARTIR DES BESOINS DES PERSONNES POUR OUVRIR LES CHAMPS DE LA RECHERCHE

Pour la CNSA, la participation à cette étude prospective présente deux intérêts majeurs et, tout d'abord, celui de mieux connaître l'IMC/PC et les besoins de ceux qui en sont atteints, car ils font partie des personnes dont l'autonomie est restreinte et au service desquels la CNSA intervient. Le deuxième intérêt réside dans la méthodologie de cette étude, et notamment tout ce que peut apporter la « confrontation » entre besoins des usagers et des professionnels et réponses des chercheurs. Les ateliers ont ainsi permis un échange fructueux entre les participants et surtout une prise de conscience mutuelle du point de vue de l'autre.

Cette approche de la « recherche-action » amène deux évolutions intéressantes. D'une part, partir des besoins des personnes conduit à un découpage pluri-disciplinaire des champs de la recherche, une démarche qui est devenue naturelle au

fil de l'étude : face à une attente identifiée, que peut apporter chaque discipline, seule ou associée à d'autres ?

D'autre part, elle fait apparaître ce en quoi les besoins des personnes concernées par l'IMC/PC sont similaires ou spécifiques à ceux d'autres personnes en perte d'autonomie. Cette démarche met la Fondation Motrice en situation de faire des choix d'ordre stratégique quant aux projets qu'elle va être amenée à soutenir : veut-elle soutenir en priorité des projets de recherche répondant à des questions spécifiques à l'IMC/PC, ou privilégier l'effet de levier en se rapprochant d'autres acteurs pour soutenir en commun des recherches intéressantes un plus grand nombre ? Les deux démarches sont légitimes, et peuvent bien sûr se combiner ou se succéder. Les questions soulevées par cette étude prospective sont emblématiques

✓ **Enrichir les approches scientifiques en faisant travailler ensemble les représentants des disciplines médicales, ou d'autres disciplines comme les sciences de l'ingénieur, les sciences humaines et sociales.**

des débats actuels et des préoccupations de la CNSA sur la manière d'enrichir les approches scientifiques en faisant travailler ensemble les représentants des disciplines médicales, ou d'autres disciplines comme les sciences de l'ingénieur et les sciences humaines et sociales, que ce soit au sein d'un Conseil Scientifique ou dans des projets ad hoc.

Il revient maintenant à la Fondation Motrice de mettre en œuvre les enseignements de cette étude, et notamment de transformer l'expression des attentes des personnes atteintes d'IMC/PC en questions à adresser à la recherche, questions qui devront être formulées et priorisées par le Conseil Scientifique. Il sera peut-être nécessaire de diversifier les façons de mobiliser le monde de la recherche, comme la mise en place de partenariats de recherche dans la durée, les appels à projets ne permettant pas toujours de recueillir les projets répondant exactement aux besoins prioritaires.

Pour ce qui la concerne, la CNSA va intégrer les enseignements de cette démarche prospective en inscrivant les besoins prioritaires des personnes atteintes d'IMC/PC dans ses propres actions.

Elargir les champs de la recherche, définir les priorités, envisager une adaptation des modalités d'appels à projets :

autant de questions stratégiques qui se posent désormais à la Fondation Motrice, grâce à cette démarche prospective innovante et exemplaire qui devrait être étendue.



Autonomie et image de soi

Nous sommes, tous autant que nous sommes, dépendants de nos corps et de notre environnement social. Cependant, la situation de dépendance n'est pas la même pour tous. Nous ne sommes pas tous enfermés dans un corps rétif, qui renâcle quand il s'agit d'agir ou de parler. Nous ne sommes pas tous physiquement dépendants des autres, ce qui bien souvent renforce la dépendance psychique. Donner de l'autonomie aux personnes ne se limite pas au corps : il n'y a pas d'autonomie qui ne soit aussi psychologique et sociale (que faites-vous d'une voiture si vous ne savez pas où aller, parce qu'on ne veut de vous nulle part ?). L'autonomisation porte à la fois sur le développement des moyens d'action physiques et sur les aspects sociaux et relationnels.

La confiance, le sentiment d'être capable, font partie intégrante de l'autonomie. Et l'image de soi, qui englobe le rapport à son corps et le rapport à soi, se cultive tout au long de la vie. On ne décide pas d'avoir confiance en soi, surtout pas après avoir été considéré comme « incapable », « débile » ou « infirme » pendant des années. Cette confiance se construit, y

compris à travers les tentatives suivies d'échecs. Celles-ci sont aussi la marque de l'autonomie du sujet. L'autonomie doit permettre de sentir les possibles qui s'offrent à nous malgré nos difficultés. Elle émerge non seulement de déficiences surmontées ou de corps redressés, mais aussi de la valorisation de capacités propres à chacun.

L'adaptation demandée par la société aux individus doit donc se doubler d'une adaptation de la société aux personnes concernées. Tels sont quelques-uns des enjeux de la recherche sur l'IMC/PC en sciences humaines. Les personnes atteintes d'IMC/PC ne sont pas réductibles à leurs déficiences. On peut les considérer aussi à travers leurs capacités, comme personnes autrement capables.

C'est la raison pour laquelle je me suis intéressé de très près aux débats de la Fondation Motrice concernant la définition de l'IMC/PC : que l'on parle de « Paralyse cérébrale » est bon pour l'unité de la recherche (mieux vaut que le monde entier utilise les mêmes mots, que l'on puisse relier entre elles différentes pathologies), mais il conviendrait que la différence entre

les personnes IMC et personnes déficientes intellectuelles ne soit pas niée (c'était le sens de la définition d'origine de l'IMC par G. Tardieu). Pourquoi ne pas conserver par exemple l'acronyme IMC, mais pour qu'il désigne désormais les personnes « Intellectuellement et Mentalement Capables » ? Ce serait un sous-ensemble au sein de l'ensemble des personnes touchées par la Paralyse Cérébrale, qui toutes doivent être également accueillies et respectées dans notre société.

La situation de handicap a valeur de révélateur pour l'ensemble d'une société : elle révèle ses normes. Pourquoi le « beau » corps (jeune, musclé, efficace et rapide) serait-il abusivement valorisé au détriment de nombreuses autres capacités qui pourraient définir plus sérieusement ce qu'est un être humain estimable ? Pourquoi devrait-on rapporter l'image de soi à cette image visible qui n'est pas le corps que l'on vit ni le corps que l'on est ? Il n'est jamais anodin d'interroger nos valeurs et nos normes avant de penser à évaluer les limites et les déficiences, fussent-elles les nôtres.

Articles et colloques :

Articles (Pierre ANCET) :

— «S'interroger sur sa propre sexualité» in M. NUSS (dir.) Handicap et sexualité. Le livre blanc, Paris, Dunod, p. 215-217. Concerne la question de la sexualité des personnes handicapées et de l'accompagnement sexuel.

— «Le corps vécu et l'expérience du handicap» («The lived body and the experience of disability») ALTER, revue européenne de recherche sur le handicap, Elsevier, 2008, p. 95-108. Entre l'expérience du corps d'une personne valide, décrite par l'intermédiaire de la phénoménologie, et l'expérience d'une personne handicapée paralysée, quelles différences de vécu ?

— « L'ombre du corps » in CICCONE (A.), MISSONNIER (S.) et SCHELLES (R.), Cliniques du handicap (tome 2), Ramonville-St-Agnes, Eres, 2008. Sur la difficulté d'accepter la différence physique d'autrui, où le corps fait barrière à la relation (ce que j'appelle « l'ombre du corps »)

— «La santé dans la différence» in BOURIAU (C.), « Normes et santé », Philosophia Scientiæ, 12 (2) 2008, p. 35-50. Je montre dans cet article inspiré par les thèses de Georges Canguilhem que de très nombreux cas individuels considérés par la médecine comme pathologiques ont en réalité leur propre forme de normalité.

- Liens vers les enregistrements audios des deux colloques de bioéthique consacrés à «l'expérience du corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée» (Dijon 23-24 novembre 2007 et 13, 14 et 15 novembre 2008) :

<http://tristan.u-bourgogne.fr/UMR5605/manifestations/08-09/08-11-13-15.html>

http://tristan.u-bourgogne.fr/UMR5605/manifestations/07_08/07-11-23-24.html

- Lien vers les enregistrements du colloque « Handicap et vie psychique » consacré aux conséquences psychologiques du handicap physique (Dijon les 26-27 et 28 mars 2009), avec le témoignage de personnes atteintes d'IMC/PC :

http://tristan.u-bourgogne.fr/UMR5605/manifestations/08-09/09_03_26-28.html



Pierre Ancet

Maitre de conférence en philosophie
des sciences et bioéthique, Université
de Bourgogne, Centre Georges Chevrier
UMR CNRS 5605



Que nous apprend le regard anthropologique sur l'histoire de la Paralyse Cérébrale ?

La définition que la Fondation Motrice donne de la Paralyse Cérébrale est l'aboutissement des décennies récentes de travail et de recherche. L'historien ne peut pas la prendre pour aller à la quête, dans le passé lointain ou même relativement proche, de données sur cette déficience. Autant demander de trouver une automobile aux temps mérovingiens. La première question est donc de savoir si elle existait, ou du moins si elle est repérable dans l'histoire. On peut supposer que, contrairement à ma comparaison avec l'automobile, elle existait sans doute, mais qu'elle était confondue avec d'autres infirmités et mélangée parmi d'autres catégories de déficiences. N'oublions jamais que les répartitions, les définitions et les représentations sont complètement différentes selon les époques et les cultures. Peut-on l'identifier ? Je dirais non d'une manière générale. Il y a toujours des exceptions et un historien pointu de la médecine ou un historien de l'art pourra peut-être en repérer l'un ou l'autre exemple. Il ne faut pas préjuger de la recherche. Pour l'heure nous en sommes à des conjectures car au détour de certaines descriptions d'infirmités, comme celles que l'on trouve chez le philosophe John Locke (1632-1704), il est possible de soupçonner qu'il peut s'agir de Paralyse Cérébrale.

Par ailleurs il ne faut pas tomber dans une erreur d'optique quand on se tourne vers le passé. Non seulement bien des affections ou des déficiences n'étaient pas perçues en tant que telles, ou étaient éliminées tout de suite, mais elles étaient objectivement beaucoup plus rares. Notre époque repère mieux grâce aux recherches médicales entre autres, mais elle se trouve devant des phénomènes qui atteignent un seuil de visibilité inconnu jusqu'alors car les pré-

ventions et les thérapies d'une part, et la vie moderne d'autre part, « produisent », si l'on ose ce mot, du handicap. Tout est différent entre les sociétés anciennes ou même les siècles dits classiques et notre époque. Nous sommes dans une démographie qui n'a plus rien à voir avec les sociétés précédentes. Nous sommes dans une science qui sait distinguer de plus en plus finement. Nous sommes dans un souci de prise en considération et en charge des individualités jamais atteint. On le voit bien avec la question des maladies rares. Elles n'étaient sans doute pas complètement inexistantes mais aujourd'hui tout nous provoque à les voir, à les déterminer et à les affronter, donc ne nous étonnons pas que leur nombre croisse chaque jour, si l'on peut se permettre de parler ainsi.

Une histoire de la Paralyse Cérébrale reste à faire, et par conséquent aussi une anthropologie historique. On ne peut élaborer des hypothèses que si l'on dispose d'un donné circonscrit et sûr. En revanche il est possible de s'atteler à la tâche d'une réflexion anthropologique sur l'histoire récente de la Paralyse Cérébrale. Depuis des pionniers comme Auguste Tournay (1878-1969), la définition de l'IMC de Guy Tardieu, le travail avec ce dernier de Maurice Cahuzac, Pol Le Cœur, Jean-Claude Tabary, Stéphane Thieffry, à la Croix Faubin, jusqu'à Roger Salbreux, Danièle Truscelli, Françoise de Barbot, Michel Le Métayer – et j'en oublie bien d'autres puisque je ne fais pas pour le moment de l'histoire détaillée et critique - il y a de quoi établir une belle généalogie historique et peindre un tableau anthropologique qui manque à notre temps¹.

Ce travail sera entrepris prochainement en étroite collaboration entre Frédéric Flaschner et moi-même, mais je voudrais souligner

dès maintenant deux caractéristiques importantes de la Paralyse Cérébrale aux yeux d'un chercheur en science humaine. La première recouvre l'écart entre les apparences et la réalité des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale. Leurs apparences leur sont contraires car on projette sur eux des traits qui leur sont étrangers (les difficultés d'expression confondues avec une déficience intellectuelle par exemple). Il convient de lutter contre ces représentations défavorables.

Le deuxième aspect est d'un autre ordre ; il me paraît que la Paralyse Cérébrale, dans la mesure même où l'époque contemporaine l'a mise en relief, est une sorte d'image inversée de notre temps. En effet, à la manière du traumatisme crânien, la Paralyse Cérébrale est complexe puisqu'elle provoque, selon la proposition de définition de la Fondation Motrice, un ensemble de troubles du mouvement et de la posture, et est souvent accompagnée de troubles sensoriels, cognitifs, de la communication et du comportement. Voilà une déficience qui touche le cerveau, lieu de toutes les investigations scientifiques de notre temps, symbole du plus humain de notre humanité et qui est souvent issue des progrès-mêmes de cette science qui prévient et sauve ! La Paralyse Cérébrale est une sorte de miroir d'une société elle-même cérébrale, complexe, qui peut se dérégler avec des effets en château de cartes. De la sorte la société contemporaine craint fortement ce reflet brouillé d'elle-même.



Henri-Jacques Stiker
Anthropologue



¹ Un livre récent donne des éléments, bien que d'ordre médical et non anthropologique : Les infirmités motrices cérébrales, réflexions et perspectives sur la prise en charge. Coordonné par Danièle Truscelli, Hélène Aufénil, Françoise de Barbot, Michel Le Métayer, Véronique Leroy-Malherbe, Michèle Mazeau, Georges Thuilleux, Elsevier-Masson, 2008, 473 pages. Voir la recension qu'en a faite Roger Salbreux dans *Contraste*.

« Chacun a des compétences pour porter une expertise sur sa propre vie »

La Fondation Motrice, dans sa double vocation de soutien à la recherche et de promotion de la qualité de vie, a initié une démarche prospective originale car elle vise à conjuguer 3 ambitions :

- mieux comprendre les attentes en matière de recherche
- pour préconiser au travers des appels d'offre les champs de recherche à investir
- tout en développant la communication autour de ces questions.

A la lecture des travaux remarquables, conduits avec une méthodologie originale, je souhaiterais apporter modestement ma pierre à votre édifice par trois remarques :

- la place importante qui a été accordée aux personnes concernées par cette forme de handicap dans leur contribution à l'émergence des thèmes dominants et des thèmes transversaux et dans leur participation aux ateliers est décisive.

Des extraits du verbatim démontrent, si cela était encore nécessaire, que chacun a des compétences pour porter une expertise sur sa propre vie et contribuer ainsi à la réflexion collective et interdisciplinaire.

- l'éclairage de ce travail démontre la force de la notion de « projet de vie » introduite dans la loi du 11 février 2005. En utilisant le terme « archipels thématiques » la Fondation Motrice éclaire le fait que toute personne en situation de handicap se trouve au cœur de multiples sphères de connaissance.

C'est dans l'interaction de tous ses apports et de sa propre volonté que pourront se dégager les orientations qui vont permettre à la personne de franchir les étapes supplémentaires de vie qu'elle souhaite.

- enfin tout ce travail a joué à saute-mouton avec les frontières. Vous vous êtes enrichis de tout ce qui se publie au plan international, des approches interdisciplinaires chères à nos cousins québécois et en ayant comme fil conducteur éthique la lutte contre toutes les formes de discrimination, base du travail de l'Union Européenne dans le secteur du handicap.

Nul doute que ce travail va être un élément illustratif important du double pilier voulu par la loi du 11 février 2005 : apporter toujours plus de réponses adaptées aux situations individuelles tout en faisant progresser l'accessibilité collective de notre société.



< 17 mars 2009, Institut Pasteur, journée d'étude de la Fondation Motrice

< En utilisant le terme « archipels thématiques » la Fondation Motrice éclaire le fait que toute personne en situation de handicap se trouve au coeur de multiples sphères de connaissance.



Maryvonne Lyazid,
Adjointe au directeur général
de la Fondation Caisses d'Épargne
pour la solidarité

LIBRES ?

Conclusion du Dr Alain Chatelin, président de la Fondation Motrice

Les résultats de cette étude prospective sont d'une grande limpidité mais pas sans surprises.

Le besoin de reconnaissance a été cité par tous comme une première étape à atteindre :

- pour que l'IMC/PC, mieux connue, puisse être un centre d'intérêt,
- mais aussi pour qu'« étant reconnues comme personnes atteintes d'IMC/PC, ceux que nous rencontrons sachent se comporter avec nous ».

L'étude a mis en évidence des cibles - 8 thèmes prioritaires.

Parmi ceux-ci :

- La douleur comme première préoccupation à prendre en compte.
- La mobilité et l'autonomie, bien plus que la marche.
- La communication, parce que l'incapacité à parler de ceux qui ont tant de choses à dire, comme l'incertitude sur ce que voudraient exprimer ceux dont la pensée a du mal à s'élaborer, sont une injustice et une frustration pour ceux qui les vivent comme pour ceux qui les entourent.

• Les troubles cognitifs, parce que la réponse de celui qui ne prend en compte que le déficit moteur va manquer le résultat qu'il escompte, par méconnaissance de la spécificité de l'IMC/PC. Celui qui ne comprend pas le problème cognitif entraîne une souffrance chez celui qui n'est pas compris.

• La lésion : la prévention des lésions cérébrales néonatales est exprimée comme une priorité par ceux qui savent de l'intérieur ce qu'est l'IMC/PC. La réparation est plus difficile à imaginer et pose des questions éthiques et philosophiques à ceux justement qui pourraient en bénéficier¹.

Mais aussi 5 thèmes transversaux dont la plupart relèvent du champ social, que la Fondation Motrice n'avait pas, jusqu'alors, abordés. Ce sont des sujets de recherche et d'innovation qui doivent être regardés avec la coloration que donne spécifiquement l'atteinte cérébrale de naissance. Par exemple:

- l'organisation du parcours de vie,

¹ The answer. Court-métrage de Celia Daniellou-Molinié. 2009. DVD disponible à la Fondation Motrice

- l'interdisciplinarité dans les équipes de soins et d'accompagnement, comme dans la recherche,
- l'évaluation,
- l'accès à une information validée.

Les travaux de recherche doivent donc embrasser le champ biomédical, celui de la technologie et des sciences de l'ingénieur, celui enfin des sciences humaines et sociales, autour de la personne atteinte d'IMC/PC. « Toute personne en situation de handicap se trouve au cœur de multiples sphères de connaissance » avance Maryvonne Lyazid. « Face à une attente, identifier ce que peut apporter chaque discipline » dit Emilie Delpit².

Par delà les thématiques, l'étude a fait clairement apparaître l'importance de la valeur temps à prendre en compte dans les plans d'actions. A l'intérieur de chaque thématique, ou les unes par rapport aux autres, les résultats viendront selon des échéances étagées. Il faut donc cadencer les plans d'action pour satisfaire des attentes à court, moyen ou long terme.

Dès à présent « que chacun bénéficie au moins de tout ce que l'on sait bien pour lui » disent les personnes concernées. Diffuser les connaissances, former ; ces résultats peuvent être obtenus à court terme.

La méthode est critiquable, au moins dans la façon dont elle a pu être implémentée, car des compromis sont toujours nécessaires dans la réalisation.

La représentativité de l'échantillon ne peut être garantie puisqu'il n'y a pas eu de tirage au sort, mais celui-ci aurait été impossible. Concernant les personnes handicapées ou leurs familles, les participants ont été choisis pour leur diversité et leur capacité à s'exprimer... même sans parole.

De même pour les professionnels du soin et de l'accompagnement que nous avons sollicités dans différents environnements et dans différentes positions. Quant aux chercheurs, certains ont pu être réfractaires à la démarche mais, quand l'objectif a été résolu, des experts de différents domaines et disciplines



² Voir plus haut leurs témoignages



ont répondu à la demande qui leur était faite, se sont enrichis du dialogue et ont participé à cet exercice d'analyse en y apportant une contribution très précieuse.

Un autre groupe aurait pu sortir d'autres conclusions. Certains, dans d'autres cadres, ont mis en avant des priorités³ pour la recherche qui peuvent au moins en partie différer de celles-ci mais cette étude est la première à avoir organisé ce travail d'échange en atelier entre personnes atteintes d'IMC/PC et chercheurs. Ce qui s'est dit ici fait sens pour ceux qui connaissent l'IMC/PC⁴.

La structuration initiale du projet en étapes n'a pas pu être strictement respectée. Pour des raisons de temps et de moyens seuls quelques-uns des archipels thématiques identifiés ont pu bénéficier d'ateliers d'approfondissement ce qui n'a pas permis de formaliser des questions adressées à la recherche.

L'objectif initial était d'« *Établir une vision prospective partagée des principaux axes de recherche, de développement et d'innovation possibles contribuant à répondre aux attentes et préoccupations des IMC, afin d'orienter les actions de financement de la Fondation dans ce domaine* ». L'ambition était sans doute très élevée dans un domaine aux ramifications si nombreuses. Il était impossible de faire un état exhaustif de la science malgré les moyens dont nous disposions. Les ateliers ont permis cependant une discussion des attentes des personnes concernées devant des chercheurs de différentes disciplines. C'était l'essentiel sans doute : établir des préoccupations prioritaires éclairées. Les moyens d'y répondre seront débattus dans d'autres cercles avec le concours du Conseil Scientifique.

Si des biais sont possibles, la simplicité des conclusions de l'étude rassure sur sa pertinence et ouvre en confiance suffi-

³ Voir www.cpinstitute.com.au/research/delphi/Delphi.pdf pour l'étude Delphi du Cerebral Palsy Institute australien à paraître (McIntyre, S., Novak, I., & Cusick, A. (2009). Consensus research priorities for cerebral palsy: A Delphi survey of consumers, researchers and clinicians. *Developmental Medicine and Child Neurology*, in press) et www.cpirf.org/research-priorities pour les priorités de recherche de la Cerebral Palsy international Research Foundation américaine.

⁴ Ce livre n'a pu reprendre qu'une partie du verbatim des ateliers mais celui-ci est disponible à la fondation et mérite d'être lu en entier.

< Si le handicap est une privation de liberté d'agir pour les personnes concernées, alors quelle plus belle mission pour la Fondation Motrice, entre l'éthique et la recherche, que de redonner de la liberté ?

samment de portes pour agir. L'étude prospective est terminée mais la démarche doit se poursuivre, des arbitrages restent à faire et l'évolution des connaissances amène toujours à se réinterroger.

La Fondation Motrice sait maintenant où elle doit aller, elle peut aujourd'hui proposer de partager sa route et être un partenaire pour qui veut emprunter ce chemin⁵.

Pour reprendre encore la métaphore de l'introduction, l'adresse de Kennedy à l'Amérique pour la conquête de la Lune, nous ne connaissons pas les péripéties du chemin mais nous savons maintenant où est notre Lune... et même tout notre système solaire, car nous aurons plusieurs objectifs au service des personnes atteintes.

Au terme de cette étude on peut s'interroger sur la place d'une fondation dédiée à un problème de santé/handicap négligé comme l'IMC/PC, face notamment aux mastodontes diversifiés de la recherche publique et aux associations

multiples. Notre puissance de feu est encore faible dans l'absolu pour réparer l'injustice faite à ces enfants et ces adultes oubliés des promesses de la recherche malgré la gravité de leur condition.

Notre rôle nous paraît cependant parfaitement justifié :

- expertise réunissant autour du Conseil Scientifique toutes les parties prenantes, pour proposer une vision de ce qui est nécessaire et évaluer ce qui est fait. Notre pertinence viendra de notre capacité à embrasser les 3 champs (biomédical, technologie et sciences de l'ingénieur, sciences humaines et sociales) autour de la personne atteinte d'IMC/PC.
- mobilisation de tous les soutiens qui permettent de peser et d'apporter des moyens qui font si cruellement défaut. L'IMC/PC étant à la croisée de différentes for-



⁵ Louis Vallée insiste par exemple sur l'intérêt commun d'un partenariat avec la CNSA dans tous les champs de l'évaluation ou dans le développement de l'autonomie.

mes de handicap, ce qui sera fait dans ce domaine sera reçu avec intérêt par beaucoup car transposable à d'autres pathologies ou situations de handicap, ou à la connaissance du développement de l'enfant.

- nécessité de porter un débat éthique qui se renouvelle et dont les règles et les repères sont « une garantie de liberté »⁶.

Si le handicap est une privation de liberté d'agir⁷ pour les personnes concernées, alors quelle plus belle mission pour la Fondation Motrice, entre l'éthique et la recherche, que de redonner de la liberté ? Quelle satisfaction pour ceux qui l'auront « soutenue pour qu'elle produise les résultats concrets attendus »⁸!

Soyez de ceux-là ! Merci à tous.

Alain Chatelin, 31 août 2009

P.S.: Il y a comme un paradoxe dans l'IMC/PC à la demande de recherche. Aimer son enfant, c'est le conforter dans sa plénitude. La dignité de l'adulte qui revendique ses droits impose le respect. Pourquoi vouloir changer ce qui est aimé et respecté ? L'atteinte étant liée à la naissance, il n'y a pas eu d'avant « différent » dont on pourrait demander la restauration. Qui peut vouloir changer l'objet de son amour ? Peut-on se vouloir autre si l'on est respecté et aimé ? Ce qui légitime cette volonté de changement c'est forcément la souffrance. Elle est toujours présente, morale ou physique.

⁶ Elisabeth Zucman, Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée. Vuibert, 2007. p.95

⁷ Selon le Trésor de la langue française, le handicap c'est aussi «Ce qui empêche quelqu'un ou quelque chose de développer, d'exprimer au mieux toutes ses possibilités ou d'agir en toute liberté.» <http://atilf.atilf.fr/>

⁸ Voir plus haut le témoignage de Bachir Kerroumi.

> Ouverture du concert organisé par la Fondation Motrice à l'UNESCO, 2006.

Elle est toujours intolérable, du moins elle ne doit pas être tolérée, même si elle peut être intermittente, surmontée ou cachée. L'accessibilité, devrait-on dire l'humanisation, de la société et la compensation des déficiences, qui sont les deux piliers de la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ne combrent pas l'attente.

On ne peut envisager d'action globale sur le handicap sans un volet sur la réduction des troubles et des déficiences, sur leur prévention. La recherche doit être un axe majeur de toute action d'envergure dans le champ du handicap.



Annexes

Les phases de l'étude prospective et la typologie des participants aux ateliers / p118

Bibliographie sommaire / p122

La Fondation Motrice / p 128

L'Association des Amis de la Fondatrice Motrice / p 132

Les associations fondatrices

Apetreimc / p 134

Sesep / p 136

CDI / p 138

Passeraile-Apetreimc / p140

Remerciements / p142





LES DIFFÉRENTES PHASES DE L'ÉTUDE PROSPECTIVE

Phase 1 - Éléments pour un état des lieux

Cette phase a permis, par une revue de la littérature scientifique, des entretiens individuels menés par le chef de projet, des rencontres d'équipes leaders, de repérer les grandes problématiques liées à la recherche et d'avoir une première représentation sommaire des domaines de recherche.

Phase 2 - Phase exploratoire : des questions adaptées à chacun des trois collèges

Pour faire émerger une vision partagée et les thématiques-clés structurant la réflexion sur les axes de recherche de la Fondation Motrice, la démarche s'est appuyée sur la production des ateliers par collègue.

Celle-ci a permis de recenser, d'une part, les principales attentes et les réponses espérées par les personnes atteintes et leurs familles ; et, d'autre part, les réponses futures possibles ou souhaitables en matière de recherche, développement et innovation, selon les chercheurs, les médecins, les thérapeutes et les personnels de l'accompagnement.

Cette phase, qui a mobilisé plus de 80 personnes, a permis d'explorer les différentes dimensions de la recherche en favorisant une production foisonnante dans chacun des collèges : c'est la diversité et la pluralité des points de vue, sans autocensure ou orientation préconçue, qui ont été favorisées.

La nature très différente des intérêts et des compétences chez les membres des différents collèges a nécessité d'adapter les questions posées dans chaque atelier, tout en respectant la logique de la dynamique temporelle des réflexions prospectives : dans le bilan du passé, dans la compréhension des dynamiques en cours, et dans l'anticipation des évolutions futures.

Les questions posées ont ainsi été les suivantes :

- Collège « personnes atteintes d'IMC/PC et leurs familles » : Deux groupes de travail sur une journée entière.

Matin Atelier A : besoins et attentes aujourd'hui.

Lister besoins et attentes, les classer et les hiérarchiser, identifier les pistes de réponse et les évaluer.

Après-midi Atelier B : besoins et attentes dans le futur. Repérer les principaux facteurs de changement qui pourraient

modifier besoins et attentes d'ici à 10 ans, mesurer l'impact de ces changements, et identifier les éventuelles pistes de réponses nouvelles.

- Collège « personnes atteintes d'IMC/PC et leurs familles - parents de jeunes enfants ».

Un seul atelier : besoins et attentes aujourd'hui.

Lister les attentes dans les domaines de la qualité de vie, la santé, l'éducation, la vie sociale, des loisirs, etc., lister les attentes prioritaires (les plus fortes), et les questions-clés pour le futur.

- Collège « chercheurs et autres acteurs de la recherche, médecins, thérapeutes et personnels de l'accompagnement »

Deux ateliers, deux sous-groupes : facteurs de changement et de progrès. Lister les principaux facteurs et domaines de changement, progrès et inertie qui vont conditionner les évolutions de la recherche sur l'IMC/PC d'ici 2020 : prévention de l'IMC/PC, réduction de sa gravité, amélioration de la qualité de vie des personnes touchées, etc.

Après présentation collective des facteurs recensés par les deux sous-groupes retenir les facteurs les plus importants pour l'avenir de la recherche sur l'IMC/PC (chacun choisissant un

facteur dans son domaine de compétence, et un facteur hors domaine).

Travaux de synthèse complémentaires :

Création des « archipels » thématiques

De cette deuxième phase a émergé une vision partagée des attentes et réponses futures, structurée a posteriori en grands « archipels » thématiques permettant de poursuivre la réflexion pour sa phase d'approfondissement.

Phase 3 - Approfondissement

4 thèmes parmi les 13 archipels ont été retenus par le comité de pilotage pour être analysés en profondeur, afin de nourrir les orientations futures de la Fondation Motrice.

Il s'agit de :

- la douleur
- la mobilité et l'autonomie, avec un focus sur le sujet du fauteuil roulant
- le langage, la parole et la communication
- les troubles cognitifs, sous la forme d'un atelier exploratoire



Cette phase d'approfondissement a été menée sous la forme d'ateliers dédiés « inter-collèges », selon les thèmes retenus.

L'objectif de ces ateliers était d'identifier une première liste de questions adressées à la recherche, en prenant comme point de départ les attentes des personnes atteintes d'IMC/PC exprimés lors de la phase 2, puis en recensant les freins et moteurs qui conditionneront l'amélioration des réponses à ces besoins.

Les questions posées au cours de cette phase d'approfondissement sont les suivantes :

- lister, pour les 10 années qui viennent, les principaux moteurs et freins qui vont conditionner l'amélioration de la réponse aux attentes des personnes touchées et de leurs familles,
- relever les 3 principaux freins ou moteurs qui apparaissent les plus déterminants, en s'appuyant notamment sur les notes de synthèses des ateliers de la phase 2.

Phase 4 - les axes prioritaires pour les actions de recherche de la Fondation

Les informations recueillies dans les différents ateliers sont détaillées dans le chapitre « les résultats ». Elles serviront de charpente à une formulation pertinente de questions-clefs adressées à la recherche.

PARTICIPANTS À L'ÉTUDES PROSPECTIVE

5 ateliers généralistes

4 ateliers spécialisés

15 entretiens individuels

5 séances de comité de pilotage

5 séances de comité technique

30 personnes atteintes d'IMC/PC dont 10 adolescents, 16 adultes, 4 personnes de plus de 50 ans

30 membres des familles concernées

34 médecins dont 15 MPR, 9 pédiatres et 10 d'autres spécialités

6 pharmaciens

5 biologistes et neurobiologistes

5 kinésithérapeutes

2 orthophonistes

2 psychomotriciens

6 ergothérapeutes

5 psychologues

4 chercheurs en sciences humaines et sociales (philosophie et sociologie)

4 ingénieurs

5 membres d'institutions sur le handicap

2 journalistes

1 architecte

BIBLIOGRAPHIE SOMMAIRE

Sites internet

FRANCE

Fondation Motrice - www.lafondationmotrice.org

Institut Motricité Cérébrale - www.institutmc.org

Apetreimc - www.apetreimc.org

Sesep - www.sesep.org

Passeraile - www.passeraile.net

I=MC2 - www.iegalemc2.org

Ffaimc - www.ffaimc.org

APF-IMC - www.imc.apf.asso.fr

Réseau Breizh IMC

<http://resmed.univ-rennes1.fr/neurobretagne/index.php3?rub=138&infosres=1028>

Plateforme Nouvelles technologies de la Fondation Garches

www.handicap.org/?La-Plate-Forme-Nouvelles

EUROPE

SCPE Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe/index.php

SPARCLE Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe

www.ncl.ac.uk/sparcle/index.htm

Belgique :

Ligue d'aide aux infirmes moteurs cérébraux - www.ligueimc.be/ligueimc.html

UK :

SCOPE : About cerebral palsy - www.scope.org.uk/index.shtml

AMÉRIQUE

Canada :

Canchild - <http://www.canchild.ca>

Consortium en Paralysie Cérébrale - www.consortiumpc.ca

Ontario Federation for Cerebral Palsy OFCP - www.ofcp.on.ca/index.html

USA :

United Cerebral Palsy UCP - www.ucp.org

Cerebral palsy international research Foundation - www.cpirf.org

American Academy for Cerebral palsy and Developmental Medicine - www.aacpdm.org/index?service=page/Home

OCÉANIE

Australie :

Cerebral Palsy Institute - www.cpinstitute.com.au/index.html

CPI a mené l'étude internationale - **Prioritisation of cerebral palsy research: a Delphi study**

The spastic Centre - www.thespasticcentre.org.au



Quelques ouvrages récents ou de référence en français

GARDOU Charles (sous la direction de). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Ed. Erès, 2009

STIKER Henri-Jacques, PUIG José, HUET Olivier. *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*. Dunod, 2009

TRUSCELLI et al. *Les infirmités motrices cérébrales. Réflexions et perspectives sur la prise en charge*. Masson, 2008

BERARD Carole avec le service de l'Escale. *La paralysie cérébrale de l'enfant. Guide de la consultation*. Sauramps médical, Montpellier, 2008

MAZEAU Michèle. *Conduite du bilan neuropsychologique chez l'enfant*. Masson 2008, 2ème édition

BIARD Nicolas, BOUTEILLE Justine, POUPIN Samuel. *Les claviers virtuels. Hôpital Raymond Poincaré - PFNT*, 2008

ZUCMAN Elisabeth *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*. Vuibert, 2007

PASSErAILE. *Un Centre de Vie pour les personnes atteintes d'Infirmité Motrice Cérébrale 2007*

APF Formation. *La paralysie cérébrale, 21ème journée d'études, 23-25 janvier 2008*

APF Ecoute info *Enquête sur les attentes et les besoins des personnes atteintes par une Infirmité Motrice Cérébrale en matière d'information sur la pathologie et d'actions de soutien entre pairs. Mars/avril 2006*

AMIEL-TISON Claudine. *L'infirmité d'origine cérébrale*. Paris, Masson, 2ème édition, 2005

INSERM. *Déficiences ou handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Expertise collective Inserm, Les Editions Inserm, Paris Juin 2004.*

LE METAYER Michel. *Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant. Education thérapeutique*. Coll Kinésithérapie pédiatrique. 2ème édition, 1999

TARDIEU Guy. *Le dossier Clinique de l'IMC*. 3ème édition, 1984

Revue spécialisée en français

Revue Motricité Cérébrale par le Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux Ed Elsevier

Publications destinées aux familles et personnes atteintes :

Dossier les IMC. Revue Réadaptation. juillet-août 2008

Magazine Déclic. Mon enfant est IMC. Handicap International 2008

SPARCLE : Résultats pour les parents et les enfants ayant participé à l'étude CHU Grenoble, Pôle de Santé Publique 2008

IMC Vivre avec : Les troubles cognitifs. APF 2008

Les dossiers PFNT. Plateforme Nouvelles technologies de la Fondation Garches 2008 et 2009

Les services ressources pour patients IMC et polyhandicapés adultes en Ile de France. Mission Handicaps de l'APHP 2006

Lettre d'information de la Fondation Motrice

Diapason, lettre d'information de l'Apetreimc

Faire Face IMC, lettre d'information de l'Association des Paralysés de France.

Quelques articles scientifiques de référence

Vidailhet M., Vercueil L., Houeto JI. and al. *Bilateral pallidal deep brain stimulation for the treatment of patients with dystonia-choreoathetosis cerebral palsy: a prospective pilot study.* Lancet Neurol 2009; 8: 709–17

Krägeloh-Mann I., Cans C. *Cerebral palsy update.* Brain Dev 2009 Aug;31(7):537-44

Benabid A-L, Chabardes S, Torres N, Piallat B, Krack P, Fraix V, Pollak P. *Functional neurosurgery for movement disorders: a historical perspective.* Prog Brain Res. 2009;175:379-91.

McIntyre S., Novak I., and Cusick A.. *Consensus research priorities for cerebral palsy: A Delphi survey of consumers, researchers and clinicians.* Developmental Medicine and Child Neurology 2009

Rosenbaum P. *Childhood disability and social policies.* BMJ 2009;338:b1020

Jacotot E. *How to Manage the Preclinical to Clinical translation of Drug Candidates against Perinatal Brain Injury?* Symposium PremUp mai 2009

Fauconnier J., Dickinson H, Beckung E. and al. *Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study.* BMJ 2009;338;b1458 (Etude SPARCLE)

Volpe Joseph J. *Brain injury in premature infants: a complex amalgam of destructive and developmental disturbances.* Lancet Neurol. 2009 Jan;8(1):110-24. Review

Bristow D., Dehaene-Lambertz G., Mattout J., *Hearing Faces: How the Infant Brain Matches the Face It Sees with the Speech It Hears.* Journal of Cognitive Neuroscience 2008; 21:5, pp. 905–921



- Larroque B. and al.** *Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study* The Lancet mars 2008
- Gonzalez F., Ferriero D.** *Therapeutics for neonatal brain injury* Pharmacology & Therapeutics 2008
- Bensoyuda-Grimaldi L, Chalumeau M, Mikaeloff Y, Pons G.** *Place de la pharmaco-épidémiologie dans l'évaluation des médicaments chez l'enfant.* Archives de Pédiatrie 2008 Jun;15(5):814-6
- Degos V., Gressens P. and al.** *Neuroprotective Strategies for the Neonatal Brain* Anesth Analg 2008; 106:1670-1680
- Zalc B, Goujet D, Colman D.** *The origin of the myelination program in vertebrates.* Curr Biol. 2008 Jun 24;18(12):R511-2.
- White-Koning M., Granjean H., Colver A., Arnaud C.** *Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment.* Developmental Medicine & Child Neurology 2008, 50: 618–624
- Dubois J., Dehaene-Lambertz G. , Soares C., Cointepas D, Le Bihan D., Hertz-Pannier L.** *Microstructural correlates of infant functional development: example of the visual pathways.* J Neurosc, 2008, Feb 20;28(8):1943-8.
- Sizoneneko S., Borradori-Tolsa C., Hüppi P.** *Retard de croissance intra-utérin : impact sur le développement et la fonction cérébrale.* Revue Médicale Suisse fev 2008; n° 146
- Rosenbaum P. and al.** *The Definition and Classification of Cerebral Palsy* Developmental Medicine & Child Neurology 2007
- Gallien Ph., Dauvergne F. et al.** *La douleur chez le sujet adulte infirme moteur cérébral.* Annales de réadaptation et de médecine physique 2007
- Toulet Ph.** *Prévention orthopédique précoce : étude chez un très jeune enfant paralysé cérébral.* Motricité cérébrale. Réadaptation. Neurologie du développement, 2007/09, vol. 28, n° 3, 98-103
- Hemming K, Hutton JL, Pharoah PO.** *Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy.* Dev Med Child Neurol 2006; 48(2):90-5.
- Cataix-Negre E.** *Personnes polyhandicapées : Accessibilisation de l'information et Communication Alternative et Améliorée (CAA).* Ergothérapies, 2005/09, n° 19, 27-35
- SCPE.** *Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers.* Dev Med Child Neurol 2000; 42 (12):816-24.
- Cioni G, Bertuccelli B, Boldrini A, et al.** *Correlation between visual function, neurodevelopmental outcome, and magnetic resonance imaging findings in infants with periventricular leucomalacia.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2000 Mar;82(2):F13440.
- Stanley F, Blair E, Alberman E.** *Cerebral Palsies: epidemiology and causal pathways.* Mc Keith Press ed. London, 2000.



Andrea Casiraghi avec
une jeune enfant au
centre d'Antony, SESEP



La Fondation Motrice

La Fondation Motrice a été fondée à l'initiative d'associations de parents d'enfants atteints d'IMC/PC et de professionnels qui se sont mobilisés pour développer la recherche sur l'IMC/PC et en faire une pathologie visible et motivante.

L'Apetreimc, la Sesep, le CDI, rejoints par PasseRaile-Apetreimc en sont les associations fondatrices.

Monsieur Andrea Casiraghi, membre de la famille princière de Monaco, est parrain de la fondation.

La fondation s'appuie sur un Conseil d'Administration et un Conseil Scientifique de dimension européenne regroupant des spécialistes reconnus.

Depuis sa création, la fondation a soutenu plus de 50 bourses de recherche et ainsi noué des partenariats avec des Universités et Centres hospitaliers en France et à l'étranger, ainsi que des laboratoires de l'Inserm et du CNRS. Elle est association partenaire de la Fédération de Recherche sur le Cerveau et de l'Institut Motricité Cérébrale. Elle est aussi co-fondatrice de l'association I=MC2.

La Fondation Motrice a été reconnue d'utilité publique par décret du 4 juillet 2006.





En faisant des dons à la Fondation Motrice, vous lui permettez d'agir pour la recherche. Vous bénéficierez des avantages suivants :

- Pour les particuliers :
Grâce à votre don, vous deviendrez membre de l'Association des Amis de la Fondation Motrice.

Réduction d'impôt sur le revenu

Vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 66% du montant de votre don, pris en compte dans la limite de 20% du revenu imposable, au-delà reportable sur les 5 années suivantes ; la période de référence va du 1er janvier au 31 décembre de l'année pour laquelle les revenus sont comptabilisés. (Art.200 du CGI)

Réduction de l'ISF

Depuis la loi en faveur du Travail, de l'Emploi et du Pouvoir d'Achat (TEPA) de 2007, vous pouvez vous acquitter de votre impôt de solidarité sur la fortune en faisant un don à une Fondation reconnue d'utilité publique.

La loi TEPA permet une réduction d'ISF égale à 75 % du montant des dons effectués à ce type d'organisme, la réduction ne pouvant toutefois excéder 50 000 €. (Code général des impôts, article 885-0 V bis A modifié par loi n°2008-776 du 4 août 2008- art. 141)

- Pour les Entreprises :
Les entreprises bénéficient d'une réduction d'impôt de 60% du montant de leur don, dans la limite de 5% du chiffre d'affaires. (Art. 238 bis du CGI)

Dispositions à jour au 1er septembre 2009

Contact :

La Fondation Motrice
67 rue Vergniaud
75013 Paris
01 45 54 03 03
www.lafondationmotrice.org



Le Conseil d'Administration de la Fondation Motrice

4 membres représentant les fondateurs (2 nommés par l'APETREIMC et 2 élus par l'assemblée des fondateurs.)



Dr Alain Chatelin
Président de la Fondation Motrice, gérant d'une société de conseil, administrateur de l'Apetreimc et Président de l'Institut Motricité Cérébrale



Dr Lucie Hertz-Pannier
Secrétaire générale chargée des relations avec le Conseil Scientifique et administratrice de l'Apetreimc, médecin-chercheur en neuroscience clinique à NeuroSpin (CEA), et à l'INSERM (Hôpital Necker)



Pr Raphaël Rappaport
Administrateur et Président du Conseil Scientifique de la Sesepe, Professeur émérite de Pédiatrie à Paris V



M. Philippe Toullet
Secrétaire général du CDI, kinésithérapeute, formateur, cadre de santé

3 membres de droit, représentants des ministères.

Mme Marie-Françoise Le Moing
Ministère de l'Intérieur

Pr Didier Houssin
Ministère de la Santé

Nomination en cours
Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche.

1 représentant de l'Association des Amis de la Fondation Motrice.



M. Pascal Jacob
Vice-Président des Amis de la Fondation Motrice, Vice-Président de PasseRaile-Apetreimc et Président de l=MC²

4 personnalités qualifiées, choisies en raison de leur compétence dans les domaines d'activités de la fondation, cooptées par les autres membres du CA



Dr Dominique Costantini
Co-fondatrice et Présidente du directoire du groupe BioAlliance Pharma



M. Richard Fernandez
Psychologue, Directeur d'établissement et de services pour personnes IMC gérés par l'Association Départementale des IMC d'Ille-et-Vilaine



M. Pierre François
Trésorier, Directeur Général du groupe Pasteur Mutualité



M. Louis Vallée
Chef du service de neurologie pédiatrique, CHRU, Lille

Le Conseil Scientifique de la Fondation Motrice



Pr Marie Vidailhet
Présidente du Conseil Scientifique, neurologue, Pôle des maladies du système nerveux Fédération de Neurologie, INSERM UMR-S 975, Hôpital de la Salpêtrière, Paris



Pr Louis Benabid
Directeur du programme de Neurochirurgie Stéréotaxique et fonctionnelle au CHU de Grenoble, Membre de l'Académie des Sciences



Dr Carole Bérard
Chef du service de Rééducation fonctionnelle pédiatrique, l'Escale, Hospices civils de Lyon



Dr Christine Cans
Médecin-Epidémiologiste, Unité d'Exploitation de l'Information Médicale, CHU de Grenoble



Pr Giovanni Cioni
Neuropédiatre, Neurosciences du Développement, Institut scientifique Stella Maris, Université de Pise, Italie



Dr Pierre Gressens
Neuropédiatre, Directeur de l'UMR 676 Inserm-Paris 7, Hôpital Robert Debré, Paris



Pr Petra S.Hüppi
Chef du Service du Développement et de la Croissance, Pédiatrie, Hôpital des Enfants, Genève, Suisse



M. Etienne Jacotot
Docteur es Sciences, Imperial College, Faculté de Médecine, Biologie Reproductive et Développementale, Londres, Royaume-Uni



Pr Ingeborg Krägeloh-Mann
Chef du Service de Neuropédiatrie, Dir. de l'Hôpital des Enfants, Université de Tübingen, Allemagne



M. Michel Le Métayer
Rééducateur cadre, Président du CDI, co-responsable du diplôme universitaire en IMC et Polyhandicap à la Faculté de médecine Paris Sud



Dr Gérard Pons
Chef du service de pharmacologie pédiatrique, Hôpital Cochin-Saint Vincent de Paul, Paris



Dr Bernard Zalc
Neurologue, Directeur du Centre de recherche de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (CRIm), Hôpital de la Salpêtrière, Paris



AFOM

(Association des Amis de la Fondation Motrice)

L'Association des Amis de la Fondation Motrice (AFOM) a pour mission de développer le réseau de soutien de la Fondation Motrice et notamment de contribuer à la collecte de fonds. Elle compte aujourd'hui plus de 150 membres : des personnes physiques ou morales désirant soutenir la recherche sur l'IMC/PC par leur engagement, leur compétence, et leur activité.

Devenir ami de la fondation, c'est soutenir la recherche sur le premier handicap moteur chez l'enfant, aider à rattraper le retard sur la recherche et faire connaître l'IMC/PC, une pathologie qui peut toucher tous les enfants.

En faisant un don à la Fondation Motrice d'au moins 40 euros, ou de 10 euros pour les titulaires de l'AAH, vous devenez membre actif de l'association, sauf avis contraire de votre part. Pour tout don d'au moins 1000 euros, vous devenez membre fondateur après cooptation.

Les Amis de la Fondation Motrice organisent diverses opérations de soutien : dîners caritatifs, ventes aux enchères, lotos, tombolas, participation à des événements sportifs.

Les administrateurs de l'AFOM :

Dr Alain Chatelin, Président
M. Pascal Jacob, Vice-Président
Mme Marie Perin, Secrétaire générale
M. Pierre-Elie Carnot, Trésorier
Mme Michèle Baron
Mme Valérie de Brem
M. Daniel Chastenot de Gery
M. Matthieu Chatelin
M. Emmanuel Coutelle
M. Frédéric Flaschner
M. Stanislas de Larminat
M. Patrick Motte
M. Franck Tedeschi



> Laure Nitschmann,
Présidente de l'Apetreimc



APETREIMC

(Association pour l'Education Thérapeutique et la Réadaptation des Enfants IMC)

L'Apetreimc (Association pour l'Education Thérapeutique et la Réadaptation des Enfants IMC) est engagée depuis plus de 30 ans dans l'accompagnement des enfants atteints d'IMC/PC et de leurs familles, et dans la formation professionnelle. L'ensemble de ses actions vise non seulement l'éducation et la rééducation, mais aussi à ouvrir des perspectives d'avenir aux futurs adultes que sont ces enfants. Il s'agit de créer les conditions de leur épanouissement et de leur participation à la société, par la recherche de la plus grande autonomie possible.

Créée en 1978 par un groupe de parents et de professionnels spécialistes de l'IMC/PC, et plus particulièrement par le professeur Guy Tardieu¹, qui en assure la première présidence, et Michel Le Metayer² cadre rééducateur qui en est le fondateur, ses premières initiatives portent sur la création de structures d'accueil petite enfance sur Paris, pour enfants valides et enfants atteints d'IMC/PC (ou porteurs de troubles neuromoteurs).

En 30 ans de problématiques de terrain, l'Apetreimc a su développer et diffuser ses compétences en élargissant son champ d'action pour offrir une réponse globale à l'IMC/

PC. Elle s'est fortement impliquée dans les projets de recherche sur l'IMC/PC, et tout particulièrement avec la création de la Fondation Motrice, envers laquelle elle s'est engagée à apporter un soutien financier de 850 000 euros sur 5 ans.

Aujourd'hui, l'IMC/PC souffre toujours d'un déficit de prise en charge et de faibles ressources dans le domaine de la recherche : très faible visibilité de cette pathologie, absence de programmes dédiés, et absence de coordination entre les différentes disciplines concernées. C'est pourquoi nous nous réjouissons du soutien que la CNSA a apporté à la Fondation Motrice pour mener cette étude prospective. L'Apetreimc et l'Institut Motricité Cérébrale ont participé à de nombreux ateliers, qui ont permis aux différents acteurs professionnels de se rencontrer et de se rassembler autour d'opportunités d'amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie de nos enfants, en restant au plus près de leurs besoins.

¹ Le professeur Guy Tardieu, chef de service à l'hôpital de Kremlin-Bicêtre et à l'hôpital de Garches, a décrit la pathologie et mis en place les bases de la thérapie.

² Michel Le Métayer a mis au point la rééducation précoce des enfants atteints d'IMC/PC.

Les actions de l'Apetreimc au fil du temps

1983 «Trotte Lapins», la première des structures petite enfance, ouvre ses portes au 217 rue Saint Charles (Paris 15ème).

De caractère innovant, elle est intégrée en 1993 au contrat enfance de la Ville de Paris.

1995 La seconde, «Ram Dam», est implantée 2 rue Frédéric Schneider dans le 18ème arrondissement.

2000 En réponse à un appel d'offre de la ville de Paris, la gestion de la halte-garderie «Le Chalet», rue du Chalet dans le 10ème arrondissement, est confiée à l'Apetreimc qui reçoit pour cela une délégation de service public.

Au fil des ans, d'autres projets sont venus enrichir ceux de la petite enfance :

1983 Premières intégrations scolaires en milieu ordinaire d'enfants atteints d'IMC/PC.

1993 Intégration au sein d'une colonie de vacances d'enfants handicapés moteurs (issus des haltes-garderies ou plus âgés).

1996 Création de la première consultation pour adultes atteints d'IMC/PC en France à l'Hôpital National de Saint Maurice, à l'initiative de l'association et avec sa participation.

1998 Mise en place d'un groupe de travail pour la création d'un foyer de vie pour adultes atteints d'IMC/PC : Passer'aile ouvre en **2004** et est gérée par une association indépendante émanant de l'Apetreimc. Création de l'association Apetreimc Formation, à destination des professionnels de la rééducation (médecins et rééducateurs), en complémentarité du Centre de Documentation et Information sur l'Infirmité Motrice Cérébrale, fondé en 1959 par Michel Le Metayer.

1999 Création au sein de l'association d'une équipe d'auxiliaires d'intégration scolaire pour accompagner les enfants qui suivent leur scolarité en milieu ordinaire. Création du S.A.T. (Service d'Accompagnement thérapeutique de la scolarité)

2000 Mise en place d' AIS 75 (en partenariat avec l'APF et l'ADAPT), service d'auxiliaires d'intégration scolaire ouvert aux enfants handicapés intégrés dans les établissements scolaires de la ville de PARIS, et de SAIS 92 pour les enfants des Hauts-de-Seine (en partenariat avec l'ADAPEI « Enfants Soleils » et « France Dysphasie »).

2002 Lancement des bourses annuelles de formation d'étude et de recherche pour les médecins et les thérapeutes paramédicaux.

2004 Lancement d'un groupe de projet pour la création d'une halte-garderie et d'un établissement pour enfants polyhandicapés à Aubervilliers (93).

Ouverture de Passer'aile à Magny-le-Hongre (77).

Participation au groupe de vie IMC constitué pour l'Île-de-France par la mission handicap de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris.

2005 Création d'un Conseil Scientifique, composé de professeurs et médecins spécialistes qui concourent au développement d'études et recherches sur l'IMC/PC.

2006 Ouverture du Sessad 75, Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile, au 223 rue Lecourbe à Paris. Création de la Fondation Motrice.

2008 Ouverture du Sessad 93, à Saint Ouen. Rassemblement des activités de formation du CDI et de l'Apetreimc pour créer l'Institut Motricité Cérébrale.



La SESEP

(Société d'Études et de Soins pour les Enfants Paralysés et Polymalformés)

C'est en décembre 1947, en pleine épidémie de poliomyélite, que le Professeur Robert Debré fonde la Société d'Études et de Soins pour les Enfants Poliomyélitiques, ou SESEP, devenue en 1982 la Société d'Études et de Soins pour les Enfants Paralysés et Polymalformés. Association reconnue d'Utilité Publique par décret du 17 septembre 1953, elle a toujours dirigé ses objectifs vers le jeune enfant handicapé moteur ou à risque de handicap : rééduquer, réinsérer socialement et participer à la recherche fondamentale ou clinique. Aujourd'hui, les grandes réalisations de la SESEP, présidée par le Dr Danièle Truscelli, sont le Centre d'Antony, le Centre d'Accueil Familial Spécialisé de Sarcelles et le Laboratoire de diagnostic prénatal.

Le Centre d'Antony (Centre Elisabeth de La Panouse-Debré)
Ce Centre de Rééducation Motrice pour Tout-Petits (CRMTP), d'une capacité de 45 places, prend en charge, en relation avec les hôpitaux et avec l'aide de consultants de premier plan, tous les problèmes dus aux atteintes motrices aiguës ou chroniques des petits enfants, liées à des atteintes cérébrales,

de la moelle épinière ou des nerfs périphériques, voire à des maladies du squelette. Dès le début, la scolarisation de ces enfants a été prise en compte, et notamment aujourd'hui, où les deux-tiers du recrutement sont constitués d'enfants atteints d'IMC/PC qui vont pouvoir faire là leurs premiers apprentissages préscolaires avec des institutrices spécialisées ou des éducatrices. Cette période de la petite enfance (0 à 6 ans) correspondant à celle de la découverte du handicap et des premiers bilans des capacités et incapacités, l'accueil commence par une consultation pluridisciplinaire d'évaluation, à la fois cognitive et motrice, pour tous les enfants envoyés par leur famille, leur médecin, leur PMI¹ ou leur CAMSP².

Le Centre d'Accueil Familial Spécialisé de Sarcelles

D'une capacité de 50 places, ce centre pour enfants handicapés moteurs est aussi dédié à la réadaptation-réinsertion. Il accueille des enfants atteints de handicap physique au sens large (moteur, mais aussi maladies chroniques), et surtout également atteints d'un lourd handicap familial et social qui nécessite leur prise en charge par des familles d'accueil.

¹ Protection Maternelle et Infantile.

² Centre d'Action Médico-sociale Précoce.

> Le Centre de Rééducation Motrice pour Tout-Petits d'Antony (Centre Elisabeth de La Panouse-Debré).

Le Centre de Sarcelles reste d'une grande utilité, reflet du contexte socio-économique actuel.

La Recherche Médicale

Elle reste, plus que jamais, une des grandes valeurs de la SESEP, à travers notamment son laboratoire de biologie prénatale : situé dans l'Université de Versailles au sein de l'Hôpital Mignot, ce laboratoire sans but lucratif a étendu son activité à la biologie moléculaire sur de nouveaux gènes issus de la recherche. Le déficit causé par cette activité, qui coûte plus que ne rapportent les analyses médicales, est comblé par la SESEP. Le Laboratoire de la SESEP « perdrait son âme » s'il se bornait à n'être qu'un laboratoire d'analyses médicales sans recherche.

Jusqu'en 2005, Le Comité Scientifique de la SESEP a également attribué des bourses de recherche à des étudiants ou doctorants travaillant sur la prévention des handicaps et inadaptations. Depuis 2006, la SESEP a décidé que les sommes dévolues au Comité Scientifique seraient utilisées pour participer à la Fondation Motrice comme membre fondateur, les deux comités scientifiques fusionnant dans un souci de meilleure efficacité.



Pr. Michel Arthuis (1921-2007)

Humaniste et homme de foi, pédiatre attentif à tous les enfants, pédagogue amical, le Pr Arthuis, président de la Sesepe, fut un contributeur décisif, par son soutien, à la création de La Fondation Motrice. Nous en avons le fidèle souvenir.

A.Chatelin



CDI

Le Centre de Documentation et d'Information

Le CDI (Cercle de Documentation et d'Information pour la rééducation des Infirmes Moteurs Cérébraux) a été créé le 11 avril 1959 par Michel Le Métayer, Elie Gillet et Denis Porte, après l'ouverture du premier service hospitalier de rééducation pour enfants atteints d'IMC par le Professeur Guy Tardieu à Bicêtre.

L'association se plaça à sa création sous le patronage du Docteur Auguste Tournay, du Professeur Stéphane Thieffry et du Professeur Guy Tardieu.

Cette association réunit des professionnels, médecins, rééducateurs et éducateurs, spécialistes de l'Infirmité Motrice Cérébrale. Elle a pour objectif :

- de promouvoir et diffuser, à l'intention des professionnels, les moyens d'évaluation cliniques et les techniques d'éducation thérapeutique et de rééducation des personnes atteintes d'IMC/PC ;
- de développer, en utilisant les apports les plus récents, le dépistage, l'éducation thérapeutique précoce, la rééducation, l'autonomie fonctionnelle et les traitements préventifs et curatifs des troubles orthopédiques ;
- de permettre aux enfants atteints d'IMC/PC l'accès aux jeux, à l'éducation préscolaire et scolaire, et aux activités sportives

et de loisirs pour une meilleure intégration sociale.

Depuis sa création, le CDI organise des réunions d'information sur des thèmes médicaux et rééducatifs : les Journées d'Etudes Annuelles nationales et/ou internationales du CDI.

Le CDI a développé au fil des années des cours et des sessions de formation à l'intention des professionnels, puis a fondé l'Institut Motricité Cérébrale en 2008 en collaboration avec l'APETREIMC.

Le CDI est co-fondateur de la Fondation Motrice pour la recherche sur l'IMC/PC.

Le CDI publie depuis 1980 aux Editions Elsevier-Masson

> Le CDI a développé au fil des années des cours et des sessions de formation à l'intention des professionnels, ici avec Michel Le Métayer, son Président.

la revue « Motricité Cérébrale - Réadaptation, Neurologie du Développement », seule revue en langue française spécialisée dans ce domaine dont Michel Le Métayer est le rédacteur en chef. Cette revue s'adresse aux « praticiens de la motricité » concernés par l'examen et la rééducation des personnes handicapées ayant souffert d'atteintes cérébrales à conséquences motrices et pour certaines de troubles associés, l'étendue des atteintes cérébrales allant des infirmités motrices cérébrales au polyhandicap (cerebral palsy des Anglo-saxons).

Les articles traitent de la recherche sur les atteintes cérébrales et de leurs traitements, des études et des évaluations sur les conséquences motrices, psychomotrices, pédagogiques et sociales des atteintes cérébrales. La revue propose également des analyses sur les publications récentes ou d'articles paraissant dans des revues de langue anglaise en particulier *Developmental Medicine and Child Neurology*.



PASSErAILE - APETREIMC

L'association PASSErAILE-APETREIMC est le fruit d'une réflexion de parents au sein de l'association APETREIMC concernant l'avenir de leurs enfants atteints d'IMC. En effet si certains ont acquis suffisamment d'autonomie pour vivre indépendamment de toute structure, d'autres auront besoin d'une assistance permanente tout au long de leur vie. Pour poursuivre cet accompagnement, l'association PASSErAILE-APETREIMC a été fondée en 2001 avec pour mission de promouvoir, de créer et d'accompagner les projets tant institutionnels que « désinstitutionnalisés » qui permettront à ces jeunes adultes de poursuivre le chemin vers plus d'autonomie dans l'écoute attentive des projets individuels de chacun. Cette démarche s'est faite en lien étroit avec les parents et les jeunes touchés eux-mêmes.

Cette dynamique a trouvé une première concrétisation avec l'ouverture en septembre 2004 du centre de vie PASSErAILE de Magny le Hongre (77).

PASSErAILE Magny accueille 45 adultes atteints d'IMC dans le cadre de 12 places de MAS¹, 28 places de FAM² dont 2 places de foyer d'hébergement et 5 places d'accueil de jour. Une extension de 9 places de FAM est en cours de réalisation

¹ Maison d'Accueil Spécialisé.

² Foyer d'Accueil Médicalisé.

> Patrick Laurent, président de l'association PasseRaile-Apetreimc.



avec l'achat d'appartements sur la commune de Magny le Hongre. Ces 45 adultes sont entourés de 70 professionnels. L'esprit du projet est de laisser le résident, avant tout, acteur de sa vie. PASSErAILE en effet est un lieu d'assistance à la réalisation d'un projet de vie dans une recherche d'apprentissage à l'autonomie. Ce lieu de vie doit être ouvert sur l'environnement et non pas un simple lieu de soins. Les professionnels ont pour mission de stimuler, épauler et guider les résidents pour soutenir les projets de chacun pour qu'ils puissent se projeter dans l'avenir.

Cette expérience innovante, à l'origine du travail de modélisation demandée par M. Philippe BAS et rédigée sous l'égide de la CNSA, se concrétisera dans les 10 ans à venir par l'ouverture de 4 à 5 établissements en Ile de France dont le premier à Herblay (95) en 2011.

Avec l'aide de PASSErAILE (des PASSErAILES) les adultes atteints d'IMC, étant entourés et accompagnés, pourront ainsi continuer à vivre dans et avec leur commune et ses habitants, progresser, s'émanciper de leur famille et de l'établissement lui-même. Participer à une vie sociale, associative et entrepreneuriale leur permettra de se projeter dans l'avenir.



Remerciements

Nous remercions tous ceux, personnes handicapées, chercheurs, médecins, thérapeutes, parents ou accompagnants, qui ont accepté d'apporter leur contribution aux ateliers, souvent plusieurs fois, ou d'être interviewés dans le cadre de cette étude prospective :

M^{me} Valérie Achache
M. Alexandre Agnes
M. Teddy Alusse
Md. Pierre Ancet
M^{me} Odile Antoine
M^{me} Brigitte Aupiais
M^{elle} Marie-Sophie Bahler
M^{me} Simona Bar Haim
M. Rémi Barré
M. Maurice Behar
M^{elle} Zoulikha Belkhiter
Dr Carole Berard
Dr Christian Bernelle
Pr Alain Berthoz
M. Nicolas Biard
Dr Patricia Blondel
M. Philippe Boissière
M. Paul Bonhomme
M^{me} Catherine Boulesteix
Dr Serge Braun
M^{me} Karenn Brenan-Gurry
Dr Sylvain Brochard
Dr Noelle Callizot
M^{me} Roseline de Carmoy
M^{me} Francelyne Caro
M^{me} Elisabeth Cataix-Negre

M^{elle} Clémence Cayeux
Dr Emmanuelle Challeat-Valayer
M^{me} Lydie Chapuis
Dr Christiane Charriault-Marlangue
M^{me} Clairette Charrière
Dr Alain Chatelin
M. Matthieu Chatelin
M^{me} Sylvie Chokron
M. Alain Chuen
M^{me} Stéphanie Colin
M^{me} Aurélie Corbin
Dr Carole Cretin
Dr Anne Lise Dal Pra
Pr Bernard Dan
M^{elle} Celia Daniellou
M^{me} Fabienne Dauvergne
M^{me} Christine Davouze
Dr François Degache
Dr Michel Delcey
M^{me} Emilie Delpit
M^{me} Marie-Francelyne Delyon
M^{me} Véronique Deniau
M. Grégory Deniau
Dr Mickaël Dinomais
M. Yves Doré
Dr Jennifer Doridam

M^{me} Dumas Claude
M^{me} Natalie Dupont
Dr Aurélie Duruflé-Tapin
M. Richard Fernandez
M^{me} Brigitte Feuillerat
M. Frederic Flaschner
M^{me} Maguy Fournel
Dr Philippe Gallien
M. Sébastien Garonne
Dr Antoine Gastal
Pr Vincent Gautheron
M^{elle} Caroline Gauthier
M. et M^{me} Jean-Louis Gauthier
M^{me} Jacqueline Gay
M. Rodolphe Gelin
M. Rodolphe Gentili
Dr Beatrice Gherzi
Dr Sibylle Gonzalez
M. Aristide Grange
Dr Elisabeth Grimont
Pr Antoine Hennion
Dr Lucie Hertz-Pannier
M. Pascal Jacob
M. Etienne Jacotot
M^{me} Valérie Jaulin
Pr Gilles Kemoun

M^{me} Sophie Kern
M. Bachir Kerroumi
Dr Serdar Kocer
M^{me} Emmanuelle Ladet
M. Philippe Langot
M. Patrick Laurent
M. Yann Le Lay
M. Michel Le Metayer
M^{me} Maryvonne Lyazid
M^{me} Anne Leyrisset
Dr Ann Lohof
M^{me} Corinne Macé
M^{me} Chantal Maquet
Pr Jean Mariani
M^{me} Carolyn Marquez
Dr Michèle Mazeau
M^{me} Bénédicte Motte
M. Benoît Nicolas
M^{me} Laure Nitschmann
M^{me} Barbara Nunez
M^{me} Anne Ogryzek
M. Serge Papiernik
M^{me} Céline Periac
Dr Françoise Pinto
M. Denis Piveteau
Pr Gérard Pons

Dr Ana Presedo
Dr Véronique Quentin
Pr Olivier Remy-Neris
M. François Revol
M. André Rey
M^{me} Isabelle Richard
M^{me} Marie Rivière
M^{me} Mélanie Robin
M^{elle} Marie Roinet
M^{me} Marie-Christine Rousseau
M. Denis Roy
M^{me} Adeline Royer
M. Luc Royet
M^{me} Emmanuelle Ruaud
M. Gérard Sauzet
M. Claude Schauder
Dr Rachel Sherrard
Pr Umberto Simeoni
M. Guillaume Sitruk
M. François Tanniou
Pr Marc Tardieu
M^{me} Sylvie Tenenbaum
M. Bertrand Tondu
M. Philippe Toullet
Dr Patrice Tuzet
Pr Louis Vallée
Pr Marie Vidailhet
M^{me} Nadine Vigouroux
Dr Chantal Wood
M. Michel Zehnacker
Dr Elisabeth Zucman

Nous remercions

La Fédération Française des Associations d'IMC
Apetreimc
Le CDI
PasseRaile-Apetreimc
Sesep
L'Association départementale des IMC de Haute-Savoie
L'Association des Paralysés de France
L'Association Française contre les Myopathies

Les équipes médicales et thérapeutiques :
L'Institut Motricité Cérébrale
Le réseau Breizh IMC
Le réseau Cecoia et l'Hôpital National de St Maurice
L'Escale, unité de rééducation pédiatrique CHU de Lyon
L'Hôpital San Salvador
La mission Handicap AP-HP

Les organismes et personnes qui ont soutenu cette démarche

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
M^{me} Marie-Aline Bloch
M^{me} Emilie Delpit
M. Denis Piveteau
M. Gérard Saillant
M. Laurent Vachey

La Fondation Caisses d'Épargne pour la solidarité

Les personnes qui ont participé à la réalisation de ce livre

M^{me} Caroline Carnot
M^{me} Christine Cavasa
M^{me} Elisabeth Choplin
M. Pascal Jacob
M^{elle} Alexandrine Leclère
M. Vincent Lepreux
M^{me} Marie Perin
M^{elle} Marie Roinet
M^{elle} Alexandra Renard
M. Franck Tedeschi
M^{elle} Atossa Vakil
Landor



Imprimé en France à 1500 exemplaires

**LS Groupe Imprimeurs
163 route Saint Vrain
91760 Itteville**

Dépôt légal : octobre 2009

Conception : 4 Arts/Alexandrine Leclère

Crédits photos : Vincent Lepreux

(remerciements à PasseRaile et à la Sesepe, qui ont accueilli de nombreuses prises de vue)

Autre crédits photos :

La Fondation Motrice p 8, 15, 16, 25, 61, 82, 93, 112

Apetreimc p 62, 77

ADIMC 74 p 98, 99

Gerpa p 27

Géraldine Aresteanu p 63

Franck Lambertz p 68-69