

Pourquoi donner ?

«Investir dans la recherche c'est changer le futur des personnes avec paralysie cérébrale»

Retrouvez les témoignages de trois personnes concernées par la Fondation et par la paralysie cérébrale.

Témoignage du Pr Olivier Baud

Ex-Président du Conseil Scientifique,
Administrateur de la Fondation



Professeur de pédiatrie, spécialisé en néonatalogie, le Pr Olivier Baud accompagne la Fondation depuis de nombreuses années, notamment à l'occasion de son mandat de Président du Conseil Scientifique de 2016 à 2020, lors duquel il a été le moteur de la réflexion sur les thèmes choisis des 2 grands appels à projets de la Fondation qui ont mené au déploiement des programmes de recherche CAP' et ENSEMBLE.

« Ce 2ème grand programme de recherche européen financé par la Fondation Paralysie Cérébrale est la suite logique des résultats très prometteurs du projet CAP' qui viennent d'être publiés sur la rééducation intensive des tout-petits par le jeu. En démontrant que 50h de la thérapie HABIT-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale est plus efficace pour améliorer la motricité des mains et des jambes que toutes les autres thérapies proposées actuellement aux enfants en France et en Europe, cet essai clinique a surtout montré l'impact de ces stages de rééducation intensive pour changer le cours de la vie de l'enfant dès son plus jeune âge.

Mais cela nécessite que la paralysie cérébrale soit détectée plus en amont qu'elle ne l'est aujourd'hui (diagnostic posé en moyenne à 2

ans et parfois jusqu'au 5 ans de l'enfant). Plus on détecte tôt, meilleure est l'information aux parents et plus rapide est la prise en charge. C'est tout le sens du projet ENSEMBLE financé par la Fondation.

En s'appuyant sur une étude clinique d'une cohorte de 1 000 nouveau-nés qui sont à risque de développer une paralysie cérébrale, et à partir des données recueillies lors des différents examens (IRM, EEG et analyse du mouvement), un modèle prédictif basé sur l'intelligence artificielle permettant un diagnostic plus précoce de la paralysie cérébrale sera développé.

Ce programme ambitieux sera une véritable révolution en matière de diagnostic précoce. Il inclut également un volet famille, afin de mieux accompagner les parents et les proches dans l'annonce de la paralysie cérébrale de leur enfant. Aujourd'hui, le parcours des familles est encore semé de beaucoup d'embûches, et c'est grâce au progrès de la recherche que nous arriverons, tous ensemble, à mieux comprendre ce qu'est la paralysie cérébrale, à développer de nouveaux traitements et donc à innover dans l'accompagnement des personnes avec paralysie cérébrale et leur famille. C'est la mission de la Fondation Paralysie Cérébrale. »



Témoignage de Jason Chemama

Jason, jeune homme de 23 ans, vit avec une paralysie cérébrale depuis la naissance à cause d'une erreur médicale. Il accompagne la Fondation depuis 3 ans en tant que coach STEPtember, l'événement annuel dédié à la paralysie cérébrale organisé par la Fondation.

« Je m'appelle Jason, et je vis avec une paralysie cérébrale. Cela fait partie de ma vie depuis toujours, mais cela ne m'a jamais défini. Je suis avant tout un passionné de technologie, un ami fidèle, et un ardent défenseur des causes qui me tiennent à cœur.

Depuis trois ans, je participe à STEPtember, un événement qui représente bien plus pour moi qu'un simple défi physique. C'est une occasion de sensibiliser le public à la paralysie cérébrale et de collecter des fonds essentiels pour la recherche. La recherche sur la paralysie cérébrale est cruciale. Elle offre non seulement la perspective de

meilleures interventions et soutiens médicaux, mais elle nourrit également notre espoir pour des avancées significatives.

Chaque km que je fais durant ces mois de septembre est un symbole de résistance et d'espoir, pas seulement pour moi, mais pour des milliers d'autres qui vivent avec une paralysie cérébrale et qui relèvent des défis similaires.

Votre soutien fait une différence concrète. Ensemble, nous pouvons pousser les limites de ce qui est possible et ouvrir de nouvelles portes à ceux qui viendront après nous. Merci d'être à nos côtés. »

« Dès sa naissance, il a fallu se battre pour avoir un diagnostic, car les séquelles de l'AVC sont difficiles à voir sur un nourrisson.

Les médecins étaient peu formés à l'époque mais nous sentions que quelque-chose n'allait pas dans le développement de notre fils. Ce fut un chamboulement soudain dans la vie de toute notre famille. J'ai dû arrêter de travailler pour organiser au mieux les prises en charge de Martin, mais ce qui nous était proposé à l'époque (une seule séance de kinésithérapie par semaine et un peu de psychomotricité) nous paraissait bien trop peu.

C'est grâce à notre kinésithérapeute que j'ai connaissance de la Fondation Paralysie Cérébrale et de l'étude qu'ils commencent à financer en 2018 : CAP'. La thérapie Habit-ile sera une vraie révélation pour nous. Je réalise que la recherche qui est financée concerne directement mon fils, ses objectifs de rééducation, sa participation dans la société,

aujourd'hui et non dans 10 - 20 ans.

En tant que parents, il est difficile de discerner quelles sont les méthodes et/ou équipements qui sont scientifiquement validés, qui ont obtenu des résultats probants. C'est pourquoi les actions de la Fondation sont primordiales, de par le financement de la recherche, l'implémentation des thérapies validées, l'accompagnement des parents.

Depuis, je continue à suivre les actions de la Fondation Paralysie Cérébrale et je crois fondamentalement que leurs actions, que le fait de les accompagner et de financer ce type d'études est ce qui fait avancer la recherche, donc les conditions de vie de mon fils.

Pour aujourd'hui et pour demain. Et pour cela, la Fondation Paralysie Cérébrale a besoin de nos dons à tous pour mener à bien ses actions si essentielles dans la vie de Martin et de ses petits copains.»

Témoignage de Delphine Ganne

Delphine est la maman de Martin, né en 2016, qui vit avec une paralysie cérébrale depuis sa naissance, suite à un AVC in utero.