

PARALYSIE CÉRÉBRALE ÉTUDE PROSPECTIVE : LE LIVRE!



Donner la parole aux personnes concernées par la Paralyse Cérébrale et recueillir leurs attentes en termes de recherche, de soins et d'accompagnement, puis confronter ces attentes aux progrès possibles afin de déterminer les champs de recherche prioritaires, telle a été la démarche innovante adoptée dans le cadre de l'étude prospective menée par la Fondation Motrice en 2008 et co-financée par la CNSA. Les résultats de cette étude, qui ont fait l'objet d'une communication lors de la journée d'étude de la Fondation Motrice du 17 mars dernier, sont désormais publiés dans cet ouvrage destiné à tous : une occasion unique d'entendre la voix des personnes atteintes, de leurs familles, de ceux qui les soignent et les accompagnent, et des chercheurs qui travaillent sur cette pathologie qui touche 125 000 personnes en France.



↑ M. Guillaume Flouriou, en formation à l'Institut du MAI à Chinon pour accéder à une vie privée autonome

À LA DÉCOUVERTE DE L'INSTITUT DU MAI



Dans son foyer de 40 places basé à Chinon, l'Institut du Mai forme des personnes handicapées motrices à l'autonomie en vue d'une installation en appartement en ville. Cette formation se déroule en 3 étapes. Après une phase d'apprentissage dans un des 22 studios domotisés de la résidence, vient l'expérience « grandeur nature » dans un des 18 appartements loués par l'Institut et disséminés dans Chinon. Puis, avant de choisir enfin son lieu de résidence personnelle, la personne handicapée est accompagnée pour déterminer ses besoins

et ses critères de choix. Depuis son ouverture en 1996, l'Institut du Mai a ainsi permis à 75 personnes handicapées de prendre leur envol.

PRATIQUE Institut du Mai, 3 avenue Gambetta, 37500 Chinon. Tél. : 02 47 98 16 00.
www.institut-du-mai.com

ÉCHANGES FRUCTUEUX LORS DE LA JOURNÉE D'ÉTUDE DE LA FONDATION MOTRICE.

Ce colloque, qui s'est tenu le 17 mars 2009 à l'Institut Pasteur à Paris, a permis à plus de 500 personnes d'échanger autour du thème « Paralyse cérébrale : de la recherche aux soins », et de faire émerger des propositions constructives.

→ ASSEMBLÉE GÉNÉRALE :

L'ASSOCIATION DES AMIS DE LA FONDATION ET CONFÉRENCE SUR LA DOULEUR

Nous vous donnons rendez-vous le 29 octobre 2009 de 18 h à 21 h à la Mairie du 15^e pour notre Assemblée Générale. À cette occasion, nous vous présenterons l'étude prospective menée en 2008 sur les attentes exprimées des personnes concernées sur l'IMC/PC. Le thème de la DOULEUR a été un thème majeur lors de cette étude. Chantal Wood, médecin responsable de l'Unité d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (Hôpital Robert Debré, Paris) et Marc Zabalia, professeur de psychologie de l'enfant et de l'adolescent (Université de Caen) viendront échanger sur le thème de la douleur et répondront à vos questions.

→ SPORT : COURSE DE FONDS

Merci aux 8 coureurs qui ont participé au Marathon de Créteil le 28 juin dernier et ont collecté 1165 euros au profit de la Fondation Motrice via le site aiderdonner.com!



LA FONDATION
MOTRICE

4 rue du Pic de Barrette
75015 PARIS
tel : +33 (0) 1 45 54 03 03

secretariat@lafondationmotrice.org
www.lafondationmotrice.org