



Paraly'ski un événement caritatif à Pra loup pour financer la recherche sur la Paralysie Cérébrale

**Un don pour la Fondation Paralysie Cérébrale
= une descente en fauteuil (forfait inclus)**

RV dimanche 19 mars de 9h à 17h devant le télémix de la Clappe, Pra loup 1600

L'Hacienda, foyer de vie géré par l'association Envoludia, organise le dimanche 19 mars une journée caritative autour du fauteuil-ski pour permettre aux skieurs de Pra Loup de découvrir les joies de la glisse en fauteuil.

Les dons récoltés seront tous reversés à la Fondation Paralysie Cérébrale, qui finance la recherche sur la paralysie cérébrale, 1ère cause de handicap moteur de l'enfant.



[Voir le film de l'événement](#)

A Pra Loup, les skieurs ont l'habitude de voir passer le fauteuil ski que les résidents de l'Hacienda troquent en bas des pistes contre leurs fauteuils roulants. Vivant avec une paralysie cérébrale, nombreux sont ceux qui apprécient l'activité fauteuil ski !

" Rien d'étonnant à cela, puisque c'est grisant de dévaler les pentes enneigées aussi rapidement que les skieurs confirmés, emprunter des télésièges qui vous hissent à plus de 2400 m d'altitude, découvrir un panel de mouvements techniques : dérapage, virage coupé, godilles... on comprend leur motivation et le plaisir qu'ils peuvent ressentir en pratiquant ce sport de glisse très prisé en montagne. " explique Claire Guibert, animatrice sportive à la résidence l'Hacienda, située dans la Vallée de l'Ubaye, à Saint-Pons près de Barcelonnette (Alpes du Sud - 04).

"C'est un excellent support pour découvrir le milieu montagnard : l'altitude, le vent, la neige, le froid, le soleil, la beauté des paysages... tous ces contacts avec la nature et ses éléments activent une multitude de sens. En glissant sur des pentes parfois assez raides, ou la qualité de neige est changeante, le résident vit une expérience inoubliable qui lui permet de mieux comprendre son environnement et de s'approprier ces sensations pour les transposer dans la vie de tous les jours. Il semble passif, et pourtant, la perception de son corps en mouvement et le balancement continu du fauteuil qui pivote, l'oblige à garder une tonicité du tronc et de la tête. Ces balancements sont un excellent moyen de stimuler son système vestibulaire." précise Claire.

C'est toujours une joie pour Claire et sa collègue Margaux de proposer cette activité aux vingt résidents de l'Hacienda. Après plusieurs années de pratique, la maîtrise de l'engin leur permet d'évoluer sur une grande partie du domaine skiable de Pra-loup. *"Si l'adrénaline est au rendez-vous et les sensations garanties, la sécurité est au cœur de notre pratique. On s'efforce toujours de faire le lien entre leurs émotions, envies et satisfactions en s'adaptant au milieu changeant dans lequel on évolue. Et surtout quel merveilleux moment de plaisir partagé entre le pilote et son passager."*

Dans le cadre de l'opération Paraly'ski, les skieurs de Pra-loup pourront vivre ces sensations en contrepartie d'un don à la Fondation Paralysie Cérébrale qui œuvre en faveur de la recherche sur le premier handicap moteur de l'enfant.

"Dans ses recommandations concernant la rééducation motrice des personnes avec paralysie cérébrale, publiées en décembre 2021, la Haute Autorité de Santé insiste sur la place essentielle de l'activité physique et sportive adaptée, y compris pour les adultes. Un point que la Fondation Paralysie Cérébrale salue et encourage." précise Alain Chatelin, président de la Fondation Paralysie Cérébrale.

Pour faire un don à la Fondation Paralysie Cérébrale (déduction d'impôt à hauteur de 66%) : <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/faire-un-don>

Les dons permettront de financer les deux grands programmes de la Fondation Paralysie Cérébrale sur la rééducation intensive par le jeu ([Projet CAP](#)) et sur le diagnostic précoce du nourrisson à risque de paralysie cérébrale ([Programme de recherche ENSEMBLE](#)).

--- A propos de la paralysie cérébrale : 1^{ère} cause de handicap moteur de l'enfant, une naissance toutes les six heures, 1 500 enfants par an, 125 000 personnes en France

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

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

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

--- A propos de la Fondation Paralysie Cérébrale

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

La Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de consacrer un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralysie Cérébrale en finançant de grands projets européens. En 2018, la Fondation a retenu le projet CAP' - Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire - dont les conclusions devraient être connus prochainement. En 2022, la Fondation a lancé le grand programme de recherche ENSEMBLE, pour tenter d'identifier des critères précoces et fiables de diagnostic de la paralysie cérébrale avant les 6 mois de l'enfant et optimiser ainsi sa prise en charge.

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

[Photos haute def en suivant ce lien](#)

[Voir une présentation du tandem-ski](#)

Contact presse - Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – annedelander@gmail.com

Contact de la Hacienda

(Notamment au pied des pistes) - 06 37 52 78 35 - mviguier@envoludia.org