

INSTITUT  DE FRANCE
FONDATION PIERRE DUMAS

D o s s i e r d e p r e s s e

Le Prix Pierre Dumas 2013

(8000 euros)

sera remis par
Madame Janine Dumas
Fondatrice

à

Monsieur Damien Perrier

le mercredi 30 avril 2014 à 17 heures

à l'Unité Douleur Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Chambéry

« J'ai découvert qu'écrire me faisait un bien fou ! ...

J'écrivais bien des petites nouvelles

Malgré mon état j'arrive à grappiller chaque jour des petits moments de bonheur »

Damien Perrier

S o m m a i r e

Damien Perrier	2
Sclérose latérale amyotrophique (SLA)	2
Association de Recherche sur la SLA	2
Logiciel <i>The Grid 2</i>	3
Entre un Regard et un Sourire	3
Unité Douleur Soins Palliatifs du Centre hospitalier de Chambéry	3
La Fondation Pierre Dumas de l'Institut de France	4
L'Institut de France	4
Les lauréats du Prix Pierre Dumas	5
Pierre Dumas 1924-2004	6

Damien Perrier

« Je suis vivant, même si je suis cloué depuis des mois sur un lit blanc d'hôpital, immobile, totalement immobile... Je peux communiquer uniquement avec les yeux... »

Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une des maladies neurologiques les plus courantes après Alzheimer. La SLA, plus communément appelée maladie de Charcot, du nom du chercheur qui l'a découverte, détruit progressivement les cellules nerveuses qui contrôlent les muscles moteurs. Son évolution est très rapide et son issue toujours fatale.

Il n'existe que quelques hypothèses pour expliquer sa cause : certaines sont en faveur de facteurs environnementaux, d'autres de facteurs endogènes, c'est-à-dire des mécanismes internes produits par l'organisme. En France, environ 6 000 à 8 000 personnes sont touchées par la SLA.

Unité Douleur Soins Palliatifs du Centre hospitalier de Chambéry

« Je vis dans une unité de soins palliatifs de l'hôpital, spécialisée dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. J'ai une grande chambre, ce qui permet de caser mes nombreux appareils... Quant au personnel, il est exceptionnel : beaucoup d'empathie, toujours à l'écoute, il forme une équipe soudée (Tous les jours on les entend rire dans l'office infirmier). C'est un endroit rare où tout le monde est à vos petits soins. Vous voulez un exemple : j'ai eu une petite intervention chirurgicale, le médecin du service m'a accompagné dans l'ambulance, au bloc opératoire et même dans la salle de réveil. C'est vraiment un service formidable. »

Association de Recherche sur la SLA

Depuis plus de 25 ans, l'ARSLA accompagne les personnes touchées par la SLA et leurs proches. Elle œuvre en lien étroit avec les professionnels, pour soutenir des programmes de recherche et développer les progrès enregistrés en matière de prise en charge, d'alerte des pouvoirs publics et de diffusion de l'information auprès des malades, des proches et du grand public, et finance des projets de recherche pour lutter contre cette maladie.

L'Association développe avec les centres et les structures de soin de suite des collaborations permettant de meilleurs services aux personnes touchées par la SLA comme le prêt de matériel.

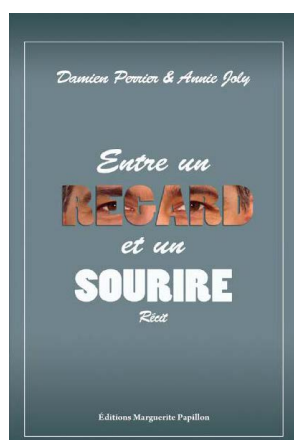
Logiciel *The Grid 2*

Le logiciel *The Grid 2* est destiné aux personnes atteintes de troubles du langage ou de la parole. Il permet d'utiliser un ordinateur comme une aide à la communication, au travers de pictogrammes, photos, mots, phrases pour construire un texte. Les messages créés par l'utilisateur sont lus par des voix de synthèse ACAPELA. Il est accessible avec tout type de contrôle : souris classique, contacteurs, pointeur de tête, écran tactile, commande oculaire et des licences multipostes sont disponibles.

« Une révolution a chamboulé tout mon quotidien : l'arrivée de l'ordinateur, porte ouverte sur le monde extérieur. Grâce à une caméra qui capte le mouvement de mes pupilles, je peux diriger le curseur avec les yeux. Il faut un moment d'adaptation et un peu d'entraînement pour manier le curseur. J'ai accès à Internet, cela signifie : échanges de mails, discussions en direct, consultations et informations. Un tel système coûte assez cher. Heureusement, il m'a été prêté par l'ARSLA... Par contre ce procédé fatigue les yeux et donc des pauses sont nécessaires toutes les demi-heures. Il faut faire aussi avec les incidents techniques, les "bugs" informatiques, la surchauffe. Lorsque le matériel est trop "récalcitrant", il faut éteindre. Évidemment, il vaut mieux dans ce cas avoir quelqu'un avec moi, mais j'ai aussi envie d'être seul avec l'ordinateur, de me sentir un peu plus autonome. »

« Entre un Regard et un Sourire » (Éditions Marguerite Papillon)

Récit de Damien Perrier et Annie Joly - www.audeladesmots.jimdo.com



Damien

« L'objectif premier du livre n'était pas thérapeutique. Il s'agissait plutôt du témoignage d'un père à sa fille afin qu'elle ne garde pas en mémoire uniquement l'image d'un papa affaibli par la maladie. Je veux lui expliquer que je me suis battu, que je n'ai jamais baissé les bras devant cette maladie dite incurable.

« Même dans les situations les plus sombres, j'ai toujours trouvé des petits moments de sérénité, de pensées positives. La maladie m'a obligé à faire une introspection, à penser différemment, à voir les choses sous un autre angle. Dans ma situation je trouve encore des instants de bonheur et c'est ça le plus important. »

Annie

« Je suis toute "excitée" à l'idée du livre. Je suis curieuse de découvrir ce dont Damien veut parler. Qu'y a-t-il dans la tête de Damien ? Et dans son cœur ?... »

« Il est important de souligner que Damien a écrit lui-même les textes le concernant, uniquement en clignant des yeux, lettre par lettre, sur un ordinateur spécifiquement adapté. Cela représente, on l'imagine, un travail colossal, évalué à près de deux cent mille clins d'œil. Je me suis contentée de corriger ses fautes de frappe (ou plutôt de clins d'œil !) contenues dans les documents qu'il m'adressait, chaque semaine, par mails. La présence de l'ordinateur a été essentielle. Je ne me serais pas sentie capable de prendre, en dictée, comme dans *Le Scaphandre et le Papillon*. »

La Fondation Pierre Dumas de l'Institut de France

« Former et réaliser un projet, et par-delà tous les obstacles le conduire à son terme, est la plus grande satisfaction qu'un homme puisse recevoir. »

Pierre Dumas

La Fondation Pierre Dumas, créée en avril 2005 à la mémoire de l'ancien ministre et ancien résistant Pierre Dumas, a pour objet d'encourager tout projet innovant dans tous les domaines de la communication, avec une attention particulière réservée aux initiatives entreprises en pays de Savoie ou par des personnes originaires des pays de Savoie.

L'Institut de France



Créé en 1795 pour contribuer à titre non lucratif au rayonnement des arts, des sciences et des lettres, l'Institut de France rassemble cinq Académies : l'Académie française, l'Académie des inscriptions & belles-lettres, l'Académie des sciences, l'Académie des beaux-arts et l'Académie des sciences morales & politiques.

Parallèlement, il est une des plus anciennes et plus prestigieuses institutions à pratiquer le mécénat et à gérer des dons et legs. Depuis deux siècles, il abrite des fondations et attribue des prix jouant un rôle incomparable dans le mécénat moderne. Créés par des particuliers ou des entreprises, les Fondations et Prix de l'Institut bénéficient de l'expérience de cette institution séculaire dans les domaines du mécénat et de la philanthropie, ainsi que de l'expertise des académiciens, dans tous leurs domaines de compétence.

L'Institut est également propriétaire d'un important patrimoine artistique, constitué de demeures et de collections exceptionnelles qui lui ont été léguées depuis la fin du XIX^e siècle ; notamment : le château de Chantilly, le musée Jacquemart-André, l'Abbaye de Chaalis, le château de Langeais, le manoir de Kerazan ou encore la villa Kérylos.

www.institut-de-france.fr

Les lauréats du Prix Pierre Dumas

- 2005 Jean-Pierre Hugueniot, président de la Chambre de Commerce et d'Industrie de la Savoie pour la création du réseau Savoyards dans le Monde, Prix 8 000 euros
- 2006 Renaud Capuçon, violoniste, pour la création du Bel Air Chamber Orchestra, Prix 8 000 euros
- 2007 Livio Benedetti, sculpteur du buste de Pierre Dumas qui veille sur le Tunnel du Fréjus, et qui a remis généreusement le prix de 8 000 euros pour permettre à la Fondation de remettre un second prix à
Christiane Meynet, présidente de l'Association De l'Ombre à la Lumière, pour l'achat d'un transcritteur en braille pour assurer un service de traduction des livres scolaires destinés aux enfants mal ou non voyants, Prix 10 000 euros
- 2008 Frédéric Gaillanne, président de Mira Europe, pour la création du premier Centre Européen pour la mise à disposition de chiens guides pour l'Autonomie et la Mobilité des Enfants mal ou non voyants, (coût du financement du chien guide de Manon Granier, annecienne de 12 ans), Prix 20 000 euros
- 2009 Professeur Alain Deloche, président de La Chaîne de l'Espoir, pour donner un second souffle à Marthe Ntabou, petite congolaise de 5 ans : urgente opération à cœur ouvert (coût : billet d'avion A/R Congo/Paris, intervention chirurgicale, séjour hospitalier, examens médicaux, convalescence, médicaments), Prix 12 000 euros
Adeline, Fabien, Lucile, Sarah, 4 jeunes volontaires savoyards au service de solidarité d'Uni-Cité Savoie et l'Élan Chambérien pour la création d'événements dans le but organiser des rencontres "handi-valide" afin de sensibiliser le public au handisport et au sport adapté, Prix 6 800 euros
- 2010 Jean-Paul Mathieu, directeur du Centre médico-éducatif Les Mésanges de l'Association de Parents d'Enfants Inadaptés de Chambéry (APEI), pour son projet multimédia en vidéoprojection pour les enfants polyhandicapés, permettant de décupler leur potentiel grâce à des équivalents accessibles en mode tactile sur tableau interactif (coût de l'équipement), Prix 16 000 euros
- 2011 Classe de Quatrième du Collège George Sand, La Motte-Servolex en Savoie, pour son projet Shosholoza, organisation d'événements en vue de participer au financement du bâtiment de l'Orphelinat Isithembiso à Port Elizabeth (Afrique du Sud), Prix 8 000 euros
- 2012 Laurence Thibault, directrice du département des Études sur la Résistance Intérieure, de la Fondation de la Résistance (8 000 euros). Exposition dans le Musée National de la Résistance en ligne, de l'adaptation du CDrom « la Résistance en Haute-Savoie » et du DVDrom « La Résistance en Savoie »

Pierre Dumas 1924-2004

Ancien Résistant
Ancien Ministre
Maire honoraire de Chambéry
Membre honoraire du Parlement
Président d'honneur de la SFTRF
Président Fondateur du GIE du Tunnel du Fréjus
Président d'honneur du Parc National de la Vanoise
Président Fondateur du Comité pour la Liaison Européenne
Transalpine Lyon-Turin



Fonctions gouvernementales

1962-1968 **GOVERNEMENT DE GEORGES POMPIDOU**
Secrétaire d'État auprès du Premier ministre
Chargé des relations avec le Parlement
Secrétaire d'État chargé des Travaux publics
Secrétaire d'État chargé du Tourisme
Secrétaire d'État chargé de la Promotion sociale

1968-1969 **GOVERNEMENT DE MAURICE COUVE DE MURVILLE**
Secrétaire d'État aux Affaires sociales

Élections (de 1958 à 1995 a été élu 18 fois)

1958-1986 Conseiller général de la Savoie
1982-1986 Vice-président du Conseil général
1958-1973 Député de la Savoie
1969-1973 Président du Groupe des députés-maires de l'Assemblée nationale
1959-1977 Maire de Chambéry
1983-1989 Réélu maire de Chambéry
1986-1998 Vice-Président du Conseil régional Rhône-Alpes, Chargé des Transports et Communications
1986-1995 Sénateur de la Savoie

Présidences

1962-1999 Président de la Société Française pour le Tunnel Routier du Fréjus
1993-1999 Président de la SFTRF et de l'Autoroute de la Maurienne
1963-1983 Président du Conseil d'administration du Parc national de la Vanoise
1973-1983 Président de l'Office National des Forêts

Représentant de la France

1973-1977 Conseil économique et social de l'Organisation des Nations Unies (ECOSOC)
(deux sessions par an, New York et Genève)

1979 Conférence administrative mondiale des radio-communications
(Genève 24 septembre - 6 décembre 1979)

Distinctions

Médaille de la Résistance
Commandeur de la Légion d'Honneur
Officier du Mérite Voltaïque de la République de la Haute-Volta
Commandeur de l'Ordre National du Niger
Commandeur de l'Ordre National de la République du Sénégal
Grand Officier de l'Ordre du Mérite de la République Italienne
Grand Officier de l'Ordre Royal du Cambodge
Chevalier de l'Ordre de Saints Maurizio et Lazzaro

2005 Hommage rendu par la ville de Chambéry et Inauguration de la Place Pierre Dumas par M. Pierre Messmer, Ancien Premier Ministre et Chancelier de l'Institut de France.