

Je remarque grâce à la recherche

Marc-Olivier Perotti est un miraculé. Il y a trente ans, un accident le rend tétraplégique. Une année plus tard, grâce à un traitement expérimental pour guérir les lésions médullaires, il retrouve une mobilité totale. Il nous fait part de sa foi en la recherche scientifique.

Marc-Olivier Perotti, vous êtes membre du Conseil de Fondation de l'IRP depuis sa création en 1995 : qu'est-ce qui motive votre engagement ?

J'ai été tétraplégique après un accident il y a 30 ans, suite auquel j'ai pu bénéficier d'un traitement expérimental qui, sur moi, a réussi : aujourd'hui je suis debout, je marche et je peux mener une vie normale. Je suis la preuve vivante que les progrès de la recherche scientifique peuvent mener à la guérison de certaines lésions médullaires.

Dire que je crois en la recherche et en l'action de l'IRP est un euphémisme.

Avez-vous encore des séquelles aujourd'hui ?

Oui quelques-unes, mais elles sont minimes comparé au fait que je ne suis aujourd'hui plus dans mon fauteuil roulant.

L'intervention que vous avez subie et qui vous a rendu l'usage de vos membres date d'il y a 30 ans. Pourquoi cela a été un succès sur vous ?

Les médecins ont découvert plus tard que ce traitement, nouveau à l'époque, était efficace pour 1 patient sur 1000. J'ai eu la chance d'être ce patient.

Pour passer de 1 sur 1000 à 1 sur 10, ou même à 100% de réussite, la recherche a besoin d'un financement conséquent pour trouver de nouveaux moyens de

guérir les lésions médullaires et adapter les traitements à chaque cas de paraplégie ou de tétraplégie.

Pour vous, qu'est-ce que la recherche peut apporter aux paraplégiques et tétraplégiques aujourd'hui ?

Mon souhait serait que la recherche permette à ces personnes de retrouver de la sensibilité dans leurs membres, tout en limitant les douleurs physiques ressenties.

La quête du Graal reste de pouvoir remarquer et recouvrer l'usage de tous ses membres, mais avant cela, il est possible de retrouver le plus d'indépendance possible, même si ce n'est pas 100% immédiatement. Le plus dur lorsqu'on est paralysé, c'est la dépendance aux autres. La recherche peut aider à limiter cette dépendance.

Vous êtes aussi très actif au sein de votre association KyféKoi, qui organise des aventures humaines pour des personnes en situation de handicap. Un engagement complémentaire à celui qui est le vôtre au sein de l'IRP ?

Pour les personnes qui sont atteintes de traumatisme médullaire, qui en souffrent aujourd'hui et pour lesquelles il n'y a pas encore de promesse concrète de guérison, il est important d'offrir la possibilité immédiate de les sortir de leur isolement et de leur faire vivre des choses hors du commun et difficilement accessibles. Les voyages au Maroc que

nous organisons à la rencontre de Marocains dans la même situation de handicap, sont une aventure humaine et humanitaire à la fois qui procure une satisfaction immédiate à tous les participants. L'IRP et KyféKoi représentent pour moi deux engagements complémentaires, l'un sur le long terme, l'autre sur le court terme.



BIO EXPRESS

Marc-Olivier Perotti, ancien tétraplégique, 46 ans, marié et père de 2 jeunes adultes. Il est membre du Conseil de Fondation IRP depuis sa création en 1995, et membre du Comité d'Action du Bal du Printemps. Il préside également l'association KyféKoi qu'il a fondée pour l'accompagnement de personnes en situation de handicap.

« Dire que je crois en la recherche est un euphémisme. »

3 DATES CLÉS

23 JUILLET 1984

Marc-Olivier court sur la plage, plonge dans l'eau et heurte une dune de sable avec sa tête: il est tétraplégique. Ce même jour, il est le 7^e être humain à bénéficier d'un traitement expérimental. 12 mois plus tard, il récupère une mobilité complète.

7 MAI 1988

Mariage avec Marianne « qui arrive à me supporter et essaie de suivre un bonhomme comme moi ». Ils auront 2 enfants.

18 OCTOBRE 2012

Visite au laboratoire du Professeur Grégoire Courtine à l'EPFL : « Voir des rats remarquer de leur propre volonté m'a énormément ému et motivé. » Sa foi en la recherche est inébranlable.