



*Le magazine semestriel
du congrès HOPE :*

Microsc' HOPE

**Dossier : Les Paralysies
cérébrales**

n°1 / Mars 2021

RUBRIQUE HOPE

**Présentation du nouveau bureau
et de ses projets**

(P.3)

LA PAROLE EST À VOUS

**Témoignage d'un infirmier sur sa
dyslexie et sa dysorthographe**

(P.17)



DON DE SANG

EN 1H
J'ai sauvé
3 VIES

et **VOUS**,
qu'attendez-vous ?

RENDEZ-VOUS SUR NOS LIEUX DE DON
PARTOUT EN FRANCE

dondesang.efs.sante.fr / appli don de sang



dondesang.efs.sante.fr

Partagez votre pouvoir,
donnez votre sang !



0 800 109 900

ÉDITORIAL

Comment introduire un magazine qui vous a tenu en haleine pendant plusieurs mois ? Les mots me manquent, les idées s'entrechoquent dans mon esprit, tellement de projets à vous partager que je ne sais par où commencer. C'est avec fierté que je vous annonce la naissance de ce beau projet !

Petit à petit, Microsc'HOPE s'est formé au gré de nouvelles idées et des envies diverses. C'est donc un des nouveaux projets du bureau 2020-2022. Je suis fière de le voir se concrétiser, et d'en ouvrir la marche.

Microsc'HOPE est le périodique semestriel de HOPE qui a pour but de partager nos différents savoirs et expériences. Il est destiné aux étudiants ainsi qu'aux professionnels du domaine de la santé et du social. On retrouve aussi la volonté de mettre en avant les patients au travers de leurs témoignages, opinions afin de valoriser leur prise en charge.

Une chose est certaine, c'est que nous tous, professionnels ou étudiants, avons l'envie de venir en aide et de partager !

C'est pourquoi nous voulions mettre en place ce magazine afin de permettre un travail en pluridisciplinarité mais aussi une meilleure cohésion que ce soit entre les professionnels ou entre ces derniers et les patients.

Dans ce magazine vous trouverez différentes rubriques comme la culture, la sensibilisation au handicap, et bien d'autres... Vous pourrez surtout découvrir un dossier axé sur une pathologie spécifique, rédigé par un groupe de travail. Composé de volontaires étudiants ou diplômés provenant de différentes filières, il permet d'enrichir la réflexion. Et pourquoi pas vous ?

Les membres du bureau de l'association congrès HOPE ainsi que toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin au magazine sont heureux de vous présenter ce premier numéro.

Bonne lecture à tous !



Chloé GRUMIAUX
Vice-Présidente en
charge des Publications

SOMMAIRE

Rubrique HOPE	P4
<i>Son histoire, le nouveau bureau, son organisation et ses objectifs</i>	
Fiche de Poste	P9
<i>La kinésithérapie dans la prise en charge du Handicap</i>	
Dossier : Les paralysies Cérébrales	P10
<i>Présentation, l'interprofessionnalité, les différents lieux d'accueil, l'inclusion, les sites internet et ressources utiles</i>	
La Parole est à vous	P17
<i>Témoignage d'un infirmier sur sa dyslexie et sa dysorthographe</i>	
Rubrique Culture	P18
<i>Culture et Handicap : l'ambition du Congrès Hope HOPE'n'Culture</i>	
Sensibilisation au Handicap	P21
<i>L'impact de la BPCO au quotidien</i>	
Calendrier	P22

Rédactrice en chef : Chloé GRUMIAUX
Directeur de la publication : Guillaume GLAZIOU
Infographiste : Elisa LEVAULT
Imprimeur : Inore Groupe Impression
Entreprise de routage : Dautry Tromas

ISSN en cours
Dépôt légal à parution
Editée en 550 exemplaires



Ils ont participé à la rédaction :

- Les membres du bureau : Chloé GRUMIAUX, Hannah RENAUD, Ghislain NIAGNE, Lolita BOLANOS, Delphine SASSUS, Camille MONTEL, Nausicaa LIVET, Mélina RACHET, Guillaume GLAZIOU, Laura INARD ;
- Les membres du groupe de travail : Juliette RAIMBAULT, Victoria ROGIER, Joritz UGARTEMENDIA, Apolline GOT, Lucile DUBOURG, Najwa NEHIRI, Anaëlle PETITJEAN ;
- Autres : Barbara HOXHA, William BOIS, Tanguy LALLEMENT, Samuel VALANTIN, Adrien VERMUYTEN ;



Publication éditée par le Congrès HOPE

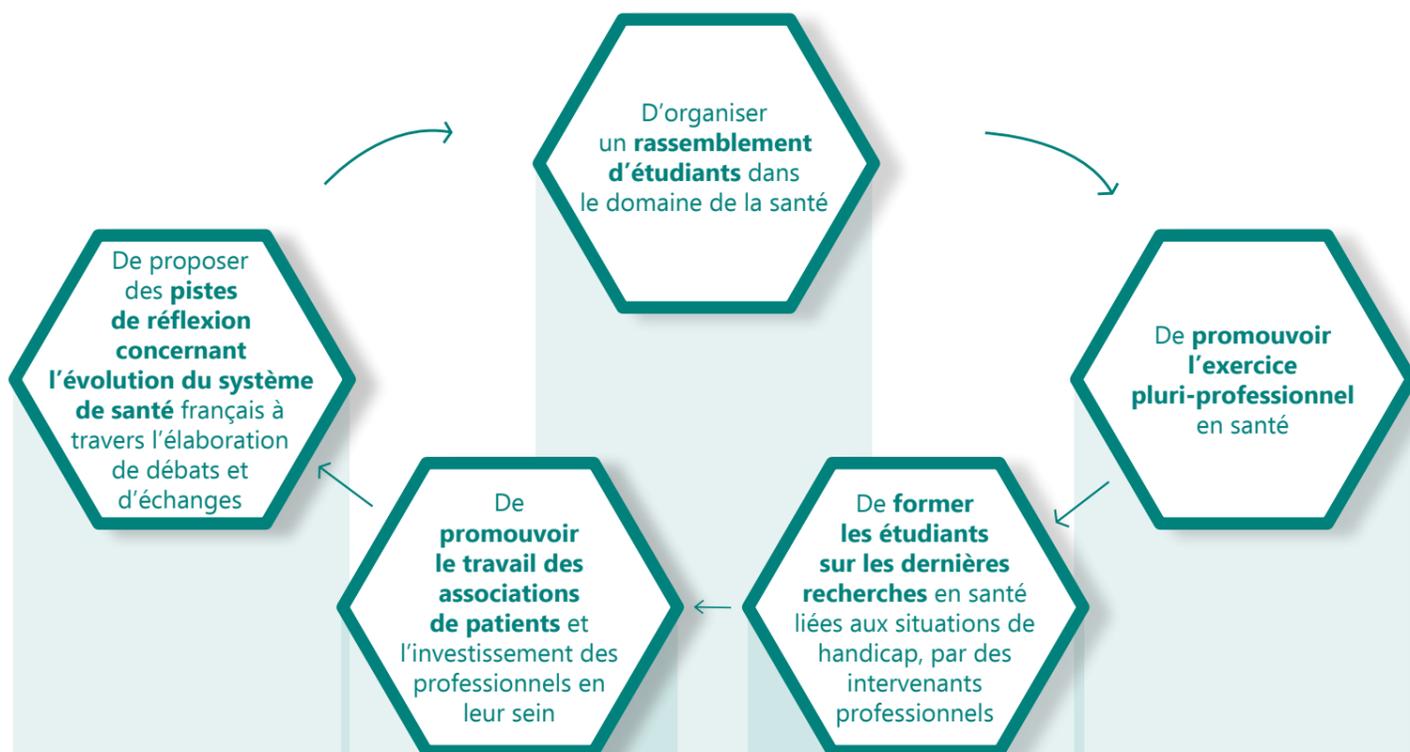
publications.congres.hope@gmail.com
<http://www.congreshope.org>

Un peu d'histoire

HOPE, l'espoir mais aussi et surtout **Handicap, Ouverture, Pluridisciplinarité, Étudiants**, des symboles phares de l'association. Revenons sur son histoire, son origine et ses actions.



Les buts de l'association sont :



Que se passe-t-il aujourd'hui ?

Aujourd'hui, une **nouvelle équipe** s'est formée afin de faire perdurer cet événement mais aussi avec l'objectif de faire évoluer cette association. Le but est de proposer **différents projets** afin de promouvoir de multiples façons de communiquer entre les professionnels des diverses filières concernées.

On peut citer notamment :

- La **création et la parution du Magazine** semestriel Microsc'HOPE ;
- Les **HOPE'n'Culture** à retrouver sur la page Facebook et Instagram du Congrès HOPE ;
- La mise en place d'un **groupe de travail d'étudiants en santé de différentes filières** sur un projet commun : des recherches pour le thème du premier magazine, les paralysies cérébrales ;
- La nouvelle édition de notre **site Internet**.

Le bureau 2020-2022 de l'association Congrès HOPE



Président
Infirmier coordinateur
Guillaume GLAZIOU



Secrétaire et chargée des réseaux
Infirmière étudiante puéricultrice
Méлина RACHET



Trésorier et Vice-président en charge des partenariats
Chef de service
Ghislain NIAGNE



Vice-présidente en charge de la communication
Ergothérapeute
Nausicaa LIVET



Vice-présidente en charge de la logistique
Étudiante en psychomotricité
Hannah RENAUD



Vice-présidente en charge de la presse et de la culture
Infirmière
Delphine SASSUS



Vice-présidente en charge des publications
Étudiante en kinésithérapie
Chloé GRUMIAUX



Vice-présidente en charge des formations et bénévoles
Psychomotricienne
Camille MONTEL



Vice-présidente en charge des relations avec les experts professionnels
Étudiante en orthophonie
Lolita BOLANOS



Vice-présidente en charge des relations avec les associations de patients
Ergothérapeute
Laura INARD

A l'image du congrès, le bureau de l'association « Congrès HOPE » regroupe des professionnels et des étudiants de **six professions différentes** du champ de la santé et du médico-social.



Organisation de l'évènement du congrès HOPE

L'action essentielle de l'association est d'organiser le Congrès HOPE qui se base sur quatre grands axes : **le handicap, l'ouverture d'esprit, la pratique pluriprofessionnelle et les étudiants**, afin de les mettre en lien avec des professionnels et réciproquement.

Destiné aux **étudiants et professionnels** du secteur de la santé et du social

Trois jours, du vendredi au dimanche, lors des dernières éditions



LE CONGRÈS HOPE C'EST :

Des formations permettent aux étudiants d'**échanger en groupe avec différents intervenants** :

- Des professionnels de la santé ;
- Des associations de patients ;
- Des représentants de différentes filières étudiantes ;
- Des institutions

Il s'articule autour **des formations, de débats et de moments de cohésion**

L'objectif de ces formations :

- Apporter aux étudiants des **connaissances complémentaires** dans des domaines ou des pathologies spécifiques ;
- Favoriser l'**échange** entre les intervenants et les étudiants par la mise en place d'ateliers ;
- Émergence de **réflexions autour de l'interprofessionnalité** ;
- Création de groupes de travail sur des **thèmes d'actualité relatifs à notre système de santé** ;

Les activités en soirée visent à **promouvoir l'ouverture d'esprit et la cohésion d'équipe** – deux valeurs phares du congrès – notamment par le biais d'activités de mise en situation de handicap.



Congrès HOPE de Tours

Le dernier congrès à Tours en 2019 avait été prévu en deux temps pour une **immersion progressive des étudiants tout au long du week-end** :

Dans un premier temps, l'**intervention de chercheurs et d'associations** de patients sur des pathologies ou des problématiques spécifiques permettent une mise à niveau de tous les étudiants sur ces différents sujets. **Plusieurs professionnels se réunissent autour d'une pathologie** ou d'une facette commune à plusieurs pathologies. Les créneaux de formation sont de formes variées et présentent divers contenus.

Dans un second temps, **des débats, groupes de travail et réflexions sur l'ensemble des notions liées à l'interprofessionnalité** sont proposés pour pousser plus loin les réflexions des différents étudiants. Les conclusions de ces temps participatifs sont transmises ensuite à la Commission Sectorielle Santé (C2S) de la FAGE, Fédération des Associations Générales Étudiantes, pour participer au travail de représentation.

Au-delà de ces moments d'échanges en journée, d'autres moments moins formels avaient été prévus en soirée pour découvrir par exemple le **handisport grâce à des ateliers pratiques animés par des sportifs handisport bénévoles**.

On retrouve aussi une **soirée gala**, comme celui de Tours avec une **démonstration de danse** par une personne en situation de handicap.



Soirée Handisport



Soirée gala

Hannah RENAUD, Vice-Présidente en charge de la logistique

80 % DES FEMMES HANDICAPÉES SUBISSENT DES VIOLENCES*



© Alain Bachellet

HUMILIÉE, INSULTÉE, FRAPPÉE, VIOLÉE,
OSEZ EN PARLER
Écoute violences Femmes handicapées

01 40 47 06 06



Association Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir
Femmes handicapées, citoyennes avant tout !
www.fdfa.fr - contact@fdfa.fr



* Résolution du Parlement européen du 26 avril 2007
sur la situation des femmes handicapées dans l'Union Européenne [2006/2277 (INI)].

FICHE DE POSTE

La kinésithérapie dans la prise en charge du Handicap

Le masseur-kinésithérapeute :

Un des acteurs principaux de rééducation de notre système de santé. Quand nous pensons rééducation, nous pensons au mal de dos, aux entorses de cheville, au kiné sur le bord du terrain de **sport**... mais savez-vous que la rééducation englobe beaucoup d'autres domaines ? En **neurologie**, les "kinés" peuvent lutter contre la spasticité chez des patients ayant fait un AVC* et les aider sur leur chemin vers l'autonomie. Le **réentrainement à l'effort** permet à des patients qui ont fait des infarctus de gagner en confort dans leur vie quotidienne. Autre exemple, après un **cancer** du sein, la pose de bandage et l'activité physique permettent de lutter contre les œdèmes lymphatiques post-traitement. Le rééducateur joue également un rôle **d'accompagnement** de la personne âgée et des personnes souffrant de **douleurs chroniques**. Ce type de prise en charge nécessite un **suivi régulier et global** des patients.

Comment devient-on kiné ?

Pour acquérir le diplôme d'état en Masso-Kinésithérapie, il faut, depuis la rentrée 2020, faire **une première année** Parcours d'Accès Spécifique Santé (PASS) ou Licence à Accès Santé (LAS) afin d'intégrer un institut pour une durée de **quatre ans** (soit cinq ans en tout). La formation initiale permet d'acquérir des capacités techniques et de **diagnostic** ainsi qu'un **esprit critique**. Elle permet aussi d'obtenir des connaissances en anatomie, en biomécanique, en physiologie ainsi que dans les différentes pathologies liées aux mouvements. Ces nombreuses casquettes impliquent que les étudiants ont besoin d'explorer un maximum de champs de soins et de pratique durant leur formation. C'est pourquoi les stages ont une place centrale dans celle-ci. Ils permettent de développer les **compétences humaines, relationnelles** ainsi que des **techniques manuelles** basées sur le toucher. Cette dimension tactile permet **d'inclure des personnes déficientes visuelles à la profession**.

* AVC : Accident Vasculaire Cérébral
**FNEKE : Fédération Nationale des Etudiants en Kinésithérapie et Ergothérapie

William BOIS, Tanguy LALLEMENT, Barbara HOXHA
et Samuel VALANTIN,
Membres du bureau 2020-2021 de la FNEK.



FNEK

Fédération Nationale des Étudiants
en Kinésithérapie

En 2002, les étudiants kinés étaient délaissés en stage (notamment)... Révoltés, ils décident de ne plus se laisser faire et, à l'aide de leurs amis étudiants ergothérapeutes, ils créent la **FNEKE****. Les premières victoires ne se firent pas attendre : indemnités de stage, remboursement des frais de transports...

Forts de ces belles avancées, les kinés et ergos décident de se séparer pour continuer à défendre toujours plus loin les droits étudiants de chacune des filières. Cela fait maintenant 18 ans que la **FNEK** se bat pour les **12 000 étudiants kinés** et regroupe les 47 associations locales qui l'administrent.

Aujourd'hui, plusieurs combats sont encore d'actualité : des frais universitaires pour tous (170€), l'obtention du grade master, l'universitarisation totale de la formation, le droit de vote et de se présenter aux élections universitaires, la défense des droits individuels, ...

Mais derrière nos allures de justiciers se cachent des gens doux qui aiment aider les autres. La FNEK c'est aussi une grande famille qui se veut toujours plus inclusive. Nous avons d'ailleurs créé des postes pour **représenter les étudiants Déficiants Visuels** et les Étudiants d'Outre-Mer.

C'est cette dynamique d'inclusion que la FNEK partage avec le congrès HOPE, ainsi que la réflexion sur la prise en charge pluridisciplinaire des personnes en situation de handicap.

Présentation de la paralysie cérébrale, introduction et place dans la santé publique

La paralysie cérébrale est une pathologie multiforme et évolutive dont la prévalence est de 2/1000 naissances. Cela représente une naissance toutes les 6 heures. **4 enfants par jour** naissent avec ce handicap. C'est le **handicap moteur le plus fréquent de l'enfant**. L'accompagnement des patients est à ce jour instable et peu organisé : manque d'interventions, d'informations et mauvaise prise en charge du parcours de santé. Pour cette raison, une Stratégie Nationale pour la Paralysie Cérébrale est en cours d'élaboration, visant à améliorer l'accompagnement des patients et à pallier les difficultés [1]. Cet article a pour but de présenter cette pathologie complexe de la manière la plus complète possible.

Naissance et évolution des concepts :

Historiquement, c'est à partir des années 50, parallèlement à l'évolution de l'imagerie, que l'examen neurologique périnatal a été révisé et adapté en France. Le professeur **Guy Tardieu** proposa le terme **d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC)** puis IMOC pour « **Origine Cérébrale** ». Les enfants étaient qualifiés selon deux types : d'un côté, les infirmes moteurs cérébraux pouvant être scolarisés, de l'autre, ceux qui avaient des particularités motrices associées à des troubles sensoriels et de la communication. Ces derniers étaient considérés en **situation de polyhandicap**. En 2004, le terme international de **paralysie cérébrale (PC)** est adopté pour réunifier ces catégories. Deux ans plus tard, une nouvelle définition est proposée [2]. Elle inclut **les troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, imputables à une atteinte non progressive du cerveau**. À cela peuvent s'ajouter des troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement. Aujourd'hui, les paralysies cérébrales se retrouvent, avec les troubles du spectre de l'autisme, dans un concept plus large des troubles neurodéveloppementaux.

D'où vient la paralysie cérébrale ?

La paralysie cérébrale résulte d'une atteinte non évolutive survenue sur un cerveau immature ou en développement, c'est-à-dire **avant la naissance, pendant l'accouchement ou encore durant les deux premières années de vie**. Parmi les causes les plus fréquentes, nous retrouvons les accidents vasculaires cérébraux, les fœtopathies, les malformations cérébrales, une naissance prématurée, un traumatisme obstétrical, une hypoxie, une infection, un traumatisme crânien ou encore une maladie métabolique [3], [4].

Les manifestations :

Les signes et les symptômes sont différents selon le moment de survenue de la lésion, son importance et le territoire cérébral touché. **L'atteinte motrice** peut ne toucher qu'un seul côté du corps (hémiplégie) ou les 2 côtés (diplégie et tétraplégie). Certains enfants ne présenteront qu'un handicap moteur isolé, sans aucun trouble cognitif. D'autres associeront un ou plusieurs troubles cognitifs à leur handicap moteur. Certains vont marcher, avec une « simple » boiterie, tandis que d'autres, quadriplégiques, seront totalement dépendants pour tous les actes de la vie quotidienne. Entre ces deux extrêmes, tous les états intermédiaires sont possibles.

Dans plus de 70% des cas, les patients présentent des **syndromes spastiques** : contractions involontaires et pathologiques affectant certains muscles. De plus, on observe chez certains patients des mouvements involontaires perturbateurs, brefs et répétitifs qui peuvent gêner la motricité volontaire. Ils peuvent également présenter une **dystonie** : contraction inappropriée des muscles agonistes et antagonistes. On retrouve plus rarement un **syndrome ataxique** : manque de coordination des mouvements volontaires. Enfin, 13% des patients sont atteints d'un **syndrome mixte** (combinaison de plusieurs symptômes) [5], [6].

Bibliographie

- [1] <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/actualites/strategie-nationale-pour-la-paralysie-cerebrale>
 [2] Alice Petit-Ledo. La paralysie cérébrale des enfants nés prématurés de 2007 à 2015 au CHU de Rouen. Médecine humaine et pathologie. 2018.
 [3] Tollånes MC, Wilcox AJ, Lie RT, Moster D. Familial risk of cerebral palsy: population based cohort study. BMJ. 2014 Jul 15;349
 [4] Wimalasundera N, Stevenson VL. Paralysie cérébrale, Neurologie pratique, 2016; 16: 184-194.
 [5] <https://cnfs.ca/pathologies/paralysie-cerebrale>
 [6] Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. Dev Med Child Neurol. 2013 Jun;55(6):509-19

L'interprofessionnalité au service du patient

Les personnes présentant une paralysie cérébrale sont amenées à rencontrer au cours de leur vie de nombreux professionnels que nous allons vous présenter. Parmi eux des médecins, des rééducateurs, des thérapeutes, des travailleurs sociaux. Leurs échanges réguliers et leurs actions coordonnées participent à l'interprofessionnalité, qui permet l'enrichissement des savoir-faire de chacun dans l'intérêt du patient. Un élément est commun à la quasi-totalité des intervenants : le besoin de **s'adapter** à chaque profil, compte tenu de la variabilité des tableaux cliniques possibles, avec l'élaboration d'un projet thérapeutique propre à la situation du patient, et qui évoluera avec lui. Il est également nécessaire pour chacun des professionnels évoqués d'obtenir **l'adhésion** du patient et de ses proches. En effet, les divers accompagnements prendront une grande part du quotidien de ces personnes.

Les médecins :

Ils constituent l'équipe médicale impliquée dans la prise en charge des patients ayant une paralysie cérébrale. Nous retrouvons entre autres : **le pédiatre (ou neuropédiatre), le médecin traitant, le médecin MPR (Médecine Physique Réadaptation), le neurologue**. Ils ont généralement le rôle de coordinateur du travail avec les différents soignants notamment avec le **binôme infirmier-aide soignant**, essentiel aux bons soins des patients (sondages, soins de gastrostomies etc.), et avec les rééducateurs notamment.

Les rééducateurs :

Le kinésithérapeute : il a plusieurs objectifs qui dépendent des lésions cérébrales, bien que l'on retrouve certains éléments de façon récurrente. Après le bilan kinésithérapique, une grande partie de la prise en charge sera de **limiter les conséquences orthopédiques** de la maladie afin de conserver une **qualité de vie** convenable. Cela se fait grâce aux manœuvres de décontraction et à un travail actif. En effet, le patient doit être acteur pour progresser, donc les exercices doivent être ludiques et plaisants. Les différents exercices permettent également de **lutter contre la douleur** afin d'optimiser le confort du patient. La kinésithérapie respiratoire est cruciale pour ces personnes, sujettes aux fausses routes et aux encombrements bronchiques. Le kinésithérapeute a aussi un rôle de contrôle de l'appareillage en vérifiant qu'il est bien adapté, et peut donc être amené à travailler avec **l'orthoprothésiste**.

L'orthophoniste : après un bilan ciblé, il propose un projet thérapeutique en lien avec les troubles présentés par le patient. Certains auront des troubles du **langage oral**, du **langage écrit**, et des troubles de l'**oralité**. Ces domaines sont eux-mêmes très étendus. Les troubles de la communication peuvent être palliés par l'utilisation de la **Communication Améliorée Alternative**, qui propose des gestes, symboles, synthèses vocales ou logiciels comme moyens de communication. La rééducation peut parfois être complexe. C'est le cas des dysarthries ou de troubles de la sphère orale (incontinences salivaires). La prise en charge est souvent réalisée en structure de soin plutôt qu'en cabinet libéral, permettant aux professionnels de travailler ensemble et de réaliser parfois des séances conjointes.

Le psychomotricien : son rôle est de permettre au patient de prendre **conscience de son corps**. Cette profession, par définition, allie le moteur (ce qui est relatif au mouvement, troublé de manière systématique dans le cadre de la paralysie cérébrale) au psychisme (ce qui relève de l'esprit, de l'intelligence, des émotions, des capacités relationnelles). Lors de séances individuelles ou collectives, par des **techniques corporelles** et par le biais d'activités **ludiques et artistiques**, le psychomotricien sollicite entre autres la **coordination** et l'**orientation temporo-spatiale**. [1]

L'ergothérapeute : son objectif premier est de favoriser l'**autonomie** et l'**indépendance** des personnes en situation de handicap dans les sphères de la vie quotidienne, scolaire, professionnelle ou encore sociale. Pour que le projet de soins soit centré au mieux sur le patient et ses aspirations, l'ergothérapeute est amené à s'immiscer dans le **quotidien** de la personne qu'il accompagne afin de cerner les difficultés qu'elle rencontre. Parmi ses nombreuses compétences, on retrouve la rééducation par un travail des compétences déficitaires en condition réelle, proche de la vie quotidienne. Il œuvre également pour l'adaptation de l'environnement, sur le plan de l'**installation** et également des aides matérielles existantes. Enfin, il joue un rôle de **conseil** auprès du patient et de son entourage. [2]

Bibliographie

- [1] Guezennec J. (2017). Le jeu, une médiation psychomotrice pour la construction psychocorporelle d'un enfant infirme moteur d'origine cérébrale (Mémoire). <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01615521>
 [2] Puech C. (2014). Le jeu, la paralysie cérébrale et l'ergothérapie : jouer un objectif en ergothérapie (Mémoire). https://ifpek.centredoc.org/?lvl=author_see&id=102594

L'orthoptiste : c'est le spécialiste paramédical de la vision. Chez les personnes atteintes de paralysies cérébrales, il y a une prévalence assez élevée des **troubles visuels** (strabismes, anomalies réfractives, troubles neurovisuels...). Devant la diversité de ces atteintes, la prise en charge orthoptique sera spécifique à chaque patient. L'orthoptiste veillera à ce que la **correction optique et l'acuité visuelle** soient optimales. Il est amené à évaluer les éléments **sensoriels** comme le champ **visuel**, la vision du relief et des contrastes. Sur le plan moteur, il regardera la capacité à fixer ou à orienter son regard dans différentes directions. La rééducation pourra par exemple consister en un travail sur les **stratégies d'exploration visuelle**. Aussi, au sein de structures spécialisées, l'orthoptiste se révélera être l'interlocuteur privilégié devant toute interrogation des familles et des équipes éducatives et soignantes au sujet de la vision de l'enfant. [3]

Les spécialistes du psyché :

Le psychologue vient aider à l'**expression des ressentis** des personnes qui le consultent. Au sein de structures spécialisées accueillant des enfants cérébro-lésés, il propose une **psychothérapie familiale** où il accompagne également les parents et la fratrie de l'enfant en situation de handicap.

Le neuropsychologue, lui, s'intéresse au rapport entre le **fonctionnement du cerveau et le comportement**. Lors de son bilan, il évalue différentes **fonctions cognitives** comme la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives etc. Les conclusions du bilan neuropsychologique sont précieuses et contributives pour l'équipe de soignants notamment pour les rééducateurs..

L'ostéopathe :

À travers sa pratique holistique, exclusivement manuelle, il s'attache à **rétablir la mobilité** et à **équilibrer le jeu des tensions** du corps qui se mettent en place durant la croissance et le développement de l'enfant. Ces dysfonctionnements structuraux, s'ajoutant aux symptômes de la pathologie, peuvent engendrer des troubles et des déformations [4]. L'ostéopathe propose plusieurs types d'interventions comme la prévention de certaines complications citées ci-dessus ainsi que l'amélioration de la qualité de vie [5]. Il est important que l'accompagnement se fasse de façon interdisciplinaire et lors des différentes étapes du neurodéveloppement [6].

Les indications d'un traitement ostéopathique sont notamment les **conséquences liées à la spasticité** [7], [8]. Il peut également agir sur l'hypovascularisation des régions cérébrales et les problèmes digestifs comme

la constipation [9]. Il peut améliorer les **troubles des postures** maintenues trop longtemps, par exemple en fauteuil, et l'optimisation de la gestuelle et de la fonction motrice. Pour finir, l'ostéopathe peut apporter un accompagnement lors de troubles sensoriels, relationnels et de la communication [10].

Bibliographie

- [3] Blanc, S, (2019), Difficultés visuo-perceptives chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale : cas clinique de Louise, Revue Francophone d'Orthoptie, N°12, 126-130 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1876220419300846>
- [4] Evelyne Soyez-Papiernik, Neuropédiatrie et ostéopathie du nouveau-né et du jeune enfant, Elsevier Masson, 2014, 128.
- [5] Kachmar O, Voloshyn T, Hordiyevych M. Changes in Muscle Spasticity in Patients With Cerebral Palsy After Spinal Manipulation: Case Series. J Chiropr Med. 2016 Dec;15(4):299-304.
- [6] Evelyne Soyez-Papiernik, Véronique Desvignes, Professionnels paramédicaux : que faut-il attendre les uns des autres ? Pédiatrie ambulatoire, Doin, Progrès en pédiatrie, 37, 2019, 621-630.
- [7] Duncan B, McDonough-Means S, Worden K, Schnyer R, Andrews J, Meaney FJ. Effectiveness of osteopathy in the cranial field and myofascial release versus acupuncture as complementary treatment for children with spastic cerebral palsy: a pilot study. J Am Osteopath Assoc. 2008 Oct;108(10):559-70.
- [8] Bleyenheuft Y, Gordon AM. Hand-arm bimanual intensive therapy including lower extremities (HABIT-ILE) for children with cerebral palsy. Phys Occup Ther Pediatr. 2014 Nov;34(4):390-403.
- [9] Tarsuslu T, Bol H, Simsek IE, Toylan IE, Cam S. The effects of osteopathic treatment on constipation in children with cerebral palsy: a pilot study. J Manipulative Physiol Ther. 2009 Oct;32(8):648-53.
- [10] Duncan B, Barton L, Edmonds D, Blashill BM. Parental perceptions of the therapeutic effect from osteopathic manipulation or acupuncture in children with spastic cerebral palsy. Clin Pediatr (Phila). 2004 May;43(4):349-53.

Témoignage patient :

Mary, 43 ans, atteinte d'une maladie de Little (une forme de paralysie cérébrale), passionnée de danse fauteuil, a débuté un suivi ostéopathique depuis 2013.

« L'Ostéopathie, en complément de mes séances de kinésithérapie, m'a beaucoup aidée dans le ressenti de mon corps et pour l'amélioration de mon bien être. Avec les consultations, je me sens mieux dans mon corps en globalité, je suis moins tendue et moins stressée. Mes articulations sont plus souples et moins rigides. J'ai aussi ressenti une amélioration de mon sommeil, et au fur et à mesure des traitements j'ai surtout trouvé un bon rythme et une meilleure hygiène de vie. »

Les travailleurs sociaux :

L'éducateur spécialisé : Au sein de structures spécialisées, il **encadre** les jeunes lors des temps périscolaires et leur propose des activités, des groupes de paroles, qui accompagnent leur **sociabilisation**. Il représente à la fois figure d'autorité et de personne de confiance. Il est amené à travailler avec les **éducateurs jeunes enfants** et les moniteurs éducateurs qui ont un rôle dans l'éveil et la sociabilisation des jeunes.

L'accompagnant éducatif et social (AES) qui comprend l'AMP (Aide Médico-psychologique) et l'AVS (Auxiliaire de Vie de Scolaire) aide la personne quand elle ne peut pas assurer seule ses **besoins quotidiens** comme sa toilette ou son alimentation.

En étant présent régulièrement auprès des personnes qui le nécessitent, l'AMP représente **un soutien et un réconfort**.

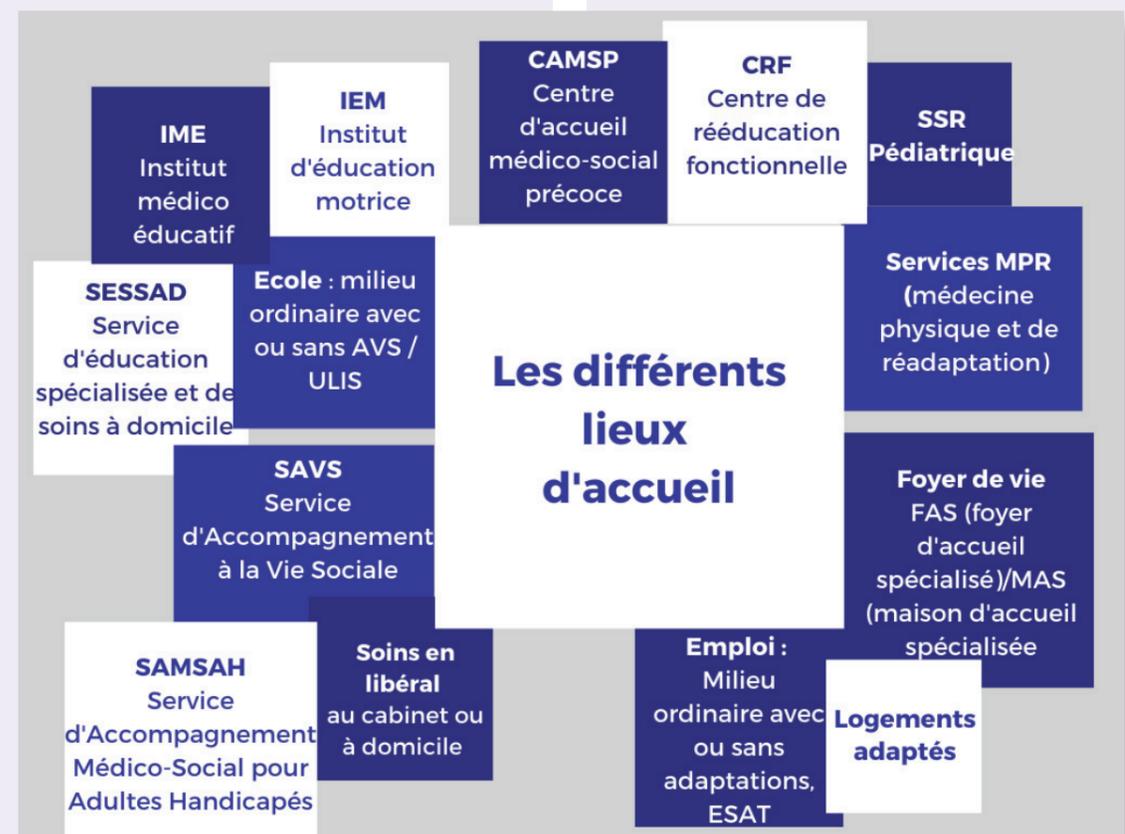
L'assistant social est un interlocuteur privilégié de la personne porteuse de handicap ainsi que de sa famille. Il les informe des **différentes démarches** à réaliser pour par exemple **intégrer une structure** ou **prétendre à certaines aides**.

Évidemment, toutes les personnes évoquées ne travaillent pas de manière isolée. Pour les patients, les familles, les différents intervenants, mais également pour une meilleure efficacité des prises en charge et plus de cohérence, **il est important de cultiver le travail en interprofessionnalité**.

Les différents lieux d'accueil

Vous l'aurez compris, la paralysie cérébrale, c'est plutôt un **large spectre**, avec des atteintes propres à chaque individu. De fait, les différents lieux d'accueil sont extrêmement nombreux, et évoluent avec l'individu, des premières années de vie, en passant par la scolarisation et jusqu'à l'âge adulte.

Vous retrouverez dans ces divers lieux l'ensemble, ou une partie, des professionnels décrits dans ce dossier ! L'objectif de ces différents lieux est de répondre aux besoins de chacun, en prenant en compte les diverses atteintes qui peuvent survenir dans le cadre de la paralysie cérébrale (motrices, sensorielles, cognitives etc).



Et du côté de l'inclusion ?

“L'inclusion, c'est une vie au milieu du monde, au milieu de la société”

définit Guillaume, patient-expert porteur de paralysie cérébrale. Il s'agit de permettre à tous et toutes **d'avoir les mêmes droits, les mêmes opportunités**. Pour aborder cette notion aussi vaste que cruciale, nous avons laissé la parole à des personnes avec paralysie cérébrale. Un des aspects centraux de l'inclusion est l'accès à l'instruction et aux études. Certains peuvent profiter d'une scolarité en milieu ordinaire, mais ce n'est pas le cas de tous. Par exemple, Anaïs, qui a suivi une scolarité en ULIS, puis a obtenu un bac professionnel et s'est orientée vers un BTS en alternance raconte :

“ J'ai demandé des aménagements aux professeurs mais rien n'a vraiment été mis en place, ce qui a entraîné beaucoup de stress, d'angoisse et d'incompréhension ”

Elle a même songé à abandonner son BTS mais l'a finalement poursuivi car elle se sentait **soutenue par son entreprise**. En dehors des études, toutes les personnes avec qui nous nous sommes entretenues pointent un **manque d'information** sur les aides disponibles et les possibilités d'accompagnement à l'âge adulte. Leslie témoigne :

“ Il y a vraiment ce problème qu'à partir du moment où tu es adulte, tu te débrouilles. Sauf que quand tu es enfant, on t'apprend tout un tas de trucs sauf à te débrouiller. C'est dommage, il existe des structures mais il y a un manque d'information, on est obligés de solliciter les professionnels spécialisés dans ce domaine pour avoir les informations nécessaires et on perd du temps ”

L'inclusion dans la société passe également par l'accessibilité des lieux publics. Si des progrès ont été faits, nombre d'endroits et infrastructures restent peu ou non accessibles: cela se révèle très limitant pour l'accès à l'instruction, l'emploi, les loisirs, la vie sociale, etc. Plus globalement, la construction d'une société plus inclusive nécessite un "changement de paradigme" selon Guillaume.

Cela permettrait de faire évoluer un système encore très centré sur l'institutionnalisation. Comment ? **En favorisant notamment l'accès à des aides au quotidien, ainsi qu'en reconnaissant à tous et toutes des capacités et des possibilités d'engagement** (au-delà de l'accès à l'emploi) pour être véritablement inclus dans la société.

Enfin, les professionnels de santé ont un véritable rôle à jouer : il est important de **co-construire le projet thérapeutique** avec le patient, le rendre acteur en s'adaptant à ses besoins, ses envies et ses objectifs. Cela permet de s'assurer que le soin favorise véritablement l'inclusion de la personne.

Remerciements pour les entretiens accordés à :
Stéphanie BLANC (Orthoptiste au Centre Médico-Social Lecourbe-Fondation Saint-Jean de Dieu à Paris), Zoé SANCELME (Masseur-kinésithérapeute libérale à Orléans). Evelyne SOYEZ-PAPIERNIK, (Ostéopathe D.O. à Paris, auteur, enseignante et conférencière internationale dans le domaine de la neurologie pédiatrique et de l'ostéopathie), Marie VOISIN-DU BUIT(Orthophoniste en IEM à Plouzané)

Sites internet et ressources utiles

- fondationparalysiecerebrale.org
Promeut et soutient la recherche dans le domaine de la PC; oeuvre pour la qualité des soins et diffuse des connaissances et des conseils sur les bonnes pratiques.
- paralysiecerebralefrance.fr
Représente, défend et soutient toutes les personnes ayant une PC et leurs familles. Favorise la recherche scientifique et médicale pour améliorer la prévention et les techniques thérapeutiques.
- www.imc.apf.asso.fr
Branche de l'Association des Paralysés de France dédiée à la PC, pour les personnes touchées ou concernées par cette pathologie.
- santebd.org/je-suis-un-patient
BD à destination des enfants, afin de mieux vivre leur maladie et les rendez-vous associés. Des images et des mots simples pour comprendre sa santé.
- faire-face.fr : imc le guide pratique
- www.apf-francehandicap.org/carte
Carte des structures d'accompagnements : partout en France, APF France handicap propose un accompagnement individualisé de qualité aux personnes en situation de handicap.



À voir

Affiche de la série - 2019 - Netflix - sur Allociné.com

La série « Special » est basée sur **I'm special and Other lies we tell ourselves**, l'autobiographie de Ryan O'Connell (qui est le créateur de la série et qui interprète le personnage principal). Elle suit Ryan, un jeune homme atteint de paralysie cérébrale, alors qu'il prend son indépendance, commence un stage comme rédacteur pour un site internet et tente de faire des rencontres amoureuses.



Couverture du livre - sur le site de l'auteur : alexandre-jollien.ch

À lire

Éloge de la faiblesse d'Alexandre Jollien. C'est au travers d'un dialogue philosophique avec Socrate que l'auteur nous évoque des éléments de sa vie et de son handicap, où il a rencontré certaines difficultés, mais aussi beaucoup de joies et de bonheur. Ce livre rempli d'humour se lit aisément et amène le lecteur à la réflexion.

Najwa NEHIRI (étudiante en orthoptie), Lucile DUBOURG (étudiante en ostéopathie, membre de la FédEO), Apolline GOT (étudiante en orthophonie, membre de la FNEO), Anaëlle PETITJEAN (étudiante en ostéopathie, membre de la FédEO), Juliette RAIMBAULT(étudiante en kinésithérapie), Victoria ROUGIER (étudiante en orthophonie) et Lolita BOLANOS (Vice Présidente en charge des Relations avec les Experts Professionnels)

Rebondir ensemble.

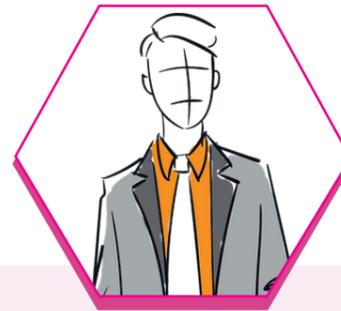
L'association Comme les Autres propose un accompagnement social dynamisé par le sport et les sensations fortes aux personnes devenues handicapées moteur après un accident.

L'accompagnement social dynamisé par le sport proposé par Comme les Autres depuis 2011 est directement inspiré par l'histoire de Michaël Jérémiasz, co-fondateur de l'association. Suite à l'accident qui le rend paraplégique à l'âge de 18 ans, Michaël rebondit et devient quadruple médaillé paralympique de tennis en fauteuil. En 2020, il tourne le documentaire "Comme les Autres" avec Frédéric Lopez pour faire découvrir le monde du handicap moteur au plus grand nombre.

Plus d'infos sur commelesautres.org



LA PAROLE EST À VOUS



Adrien Vermuyten
Infirmier Diplômé d'Etat

Qu'est-ce que la dyslexie pour moi ? C'est une force, ou du moins j'ai réussi à la transformer comme telle. Elle m'a aidé à me construire, même si au départ cela semblait inimaginable. Je m'appelle Adrien, j'ai 25 ans et je suis actuellement infirmier. Le diagnostic a été posé assez tôt, avant la grande section maternelle. Cela m'a amené à consulter une orthophoniste qui a diagnostiqué en premier lieu la dyslexie et en second temps la dysorthographe.

ans plutôt, j'ai pu réintégrer une classe classique dès la seconde jusqu'à la terminale scientifique. J'ai eu des difficultés d'adaptation au départ, passer d'un effectif réduit à un de trente étudiants au minimum fut quelque chose de déconcertant. Durant mes trois ans de lycée, pour préparer le bac, j'ai eu une deuxième orthophoniste. D'une façon, à l'oral, j'étais beaucoup plus à l'aise. Psychologiquement je n'avais plus l'obstacle de l'écrit je pouvais clairement m'exprimer, sans crainte de jugement par rapport aux fautes que je pouvais faire.

Ce que j'en ai tiré :

Avec le recul, je peux affirmer qu'avoir une dyslexie et une dysorthographe ont été un avantage et une force. Premièrement, j'ai dû trouver d'autres systèmes pour m'en sortir, j'ai été obligé de travailler plus dur sur certains sujets, ce qui développe forcément une persévérance. Deuxièmement, j'ai pu développer l'auto-dérision, car réaliser des fautes d'orthographe a longtemps été une honte, une inquiétude. Peur du jugement qu'on pût poser sur moi, peur qu'on se focalise sur la forme et non le fond de ce que je pouvais dire, penser. J'ai tourné cela en boutade auprès de mes camarades, collègues.

Mon handicap et ma profession :

Par rapport à ma situation professionnelle, je fais très attention à mon handicap. J'ai encore peur qu'on me reproche d'avoir des problèmes au niveau de l'orthographe ou de lire trop lentement. Surtout pour les transmissions écrites. Quand j'ai été étudiant en stage, j'ai eu des tuteurs compréhensifs et d'autres beaucoup moins qui me reprenaient aussitôt avant même que je puisse me relire ou qui n'ont pas voulu que je fasse de transmissions, je devais leur dicter. Mais dans l'ensemble c'était une minorité, heureusement ! Pour la petite blague, je suis en poste en neurologie, mais incapable de citer un signe clinique de l'AVC : l'hémianopsie latérale homonyme (rires) que je dis par HLH. L'un de mes objectifs est qu'un jour je puisse faire aucune faute d'orthographe ou de grammaire après relecture ! Mais j'en suis persuadé que je réussirai ! Je conclurai aux gens concernés par ces troubles de ne pas vous arrêter à votre handicap ! On peut être dyslexique et prendre du plaisir à lire. On peut écrire et faire des fautes d'orthographe. Accrochez-vous et donnez-vous à fond !

Témoignage d'un infirmier sur sa dyslexie et sa dysorthographe

Ma scolarité :

A la fin de l'enseignement primaire, j'avais de grosses lacunes en français et un peu partout. Sur les conseils de mon orthophoniste, mes parents m'ont envoyé dans un collège qui avait dans chaque niveau une classe aménagée. C'est-à-dire une classe à effectif réduit avec deux heures de mathématiques et de français en plus chaque semaine par rapport aux autres classes. On effectuait le même programme d'enseignement que les autres. De plus, les professeurs étaient investis et sensibilisés aux différents troubles tel que les DYS de façon générale. Mes professeurs de français ont toujours eu des rendez-vous avec mon orthophoniste et mes parents pour un suivi personnalisé, la mise en place d'objectifs et une coordination des actions entre eux. Pour arriver à ces résultats, j'ai fourni un travail acharné où je passais mes week-ends à travailler et à compléter mes lacunes. Mon état d'esprit de l'époque était si en travaillant un cours deux heures me permettait d'obtenir le même résultat ou plus qu'une personne sans difficulté alors cela valait des sacrifices. A la suite de l'obtention du brevet avec une mention assez bien, obtention qui était difficilement inimaginable quatre

« D'une façon, à l'oral, j'étais beaucoup plus à l'aise. Psychologiquement je n'avais plus l'obstacle de l'écrit je pouvais clairement m'exprimer, sans crainte de jugement par rapport aux fautes que je pouvais faire. »

Culture et Handicap : l'ambition du Congrès HOPE

Depuis quelque temps, l'association du Congrès HOPE a décidé de mettre la culture au cœur de ses projets. En effet, la culture est perçue comme "un outil permettant de donner aux luttes sociales les armes du retentissement." et le bureau du Congrès HOPE compte bien s'en saisir !

Quelle est la place de la culture dans le milieu du handicap ?

Nombreux sont ceux qui ont utilisé la voie de la culture pour témoigner, s'exprimer, se libérer. En les lisant, en les écoutant, nous apprenons à connaître leur histoire et leur parcours. Grâce à la mise en avant de certains personnages cinématographiques ou littéraires, les regards ont changé. La sexualité, les sentiments, le point de vue de ces personnes sont alors mis au grand jour et permettent à chacun de découvrir un autre monde : celui de vivre avec un handicap. **La culture représente alors un vecteur pour mieux comprendre l'autre et ce qu'il ressent.**

Mais c'est aussi la place du handicap dans notre société qu'il est important d'aborder. Son histoire, son évolution, sa mémoire, ainsi que les différentes professions qui gravitent autour. **Pour mieux comprendre et mieux accompagner les personnes qui en ont besoin, il nous semble primordial que chaque professionnel ait un regard éveillé sur la culture du handicap en lui-même.**

HOPE'n'Culture, la sensibilisation culturelle

Sensibiliser à la cause du handicap au travers de films, livres, projets culturels ou encore de diverses personnalités, c'est l'objectif du nouveau projet "HOPE'n'Culture". Les membres du bureau présentent en quelques lignes une œuvre culturelle traitant de la question du handicap. **Un lundi sur deux sur les réseaux sociaux et tous les semestres dans Microsc'HOPE, découvrez HOPE'n'Culture !**

L'objectif est de favoriser une réflexion et de faire découvrir à chacun un handicap, une histoire de vie ou encore les progrès scientifiques et sociaux. Avec ce nouveau projet, nous espérons toucher un public plus large. Bien sûr, la prochaine édition du Congrès HOPE sera elle aussi portée sur la culture !

Sans la culture, nombreux seraient les handicaps inconnus... et nombreux le sont encore ! Mais si la culture est accessible pour nous, pour vous qui lisez ces lignes, elle ne l'est pas forcément pour tous, dont les personnes en situation de handicap. **L'accès à la culture pour ces derniers est encore un long combat** : accessibilité physique aux lieux culturels, prise en compte des handicaps sensoriels et cognitifs, etc...

Depuis septembre 2020, le bureau du Congrès HOPE comporte dans ses membres une personne dédiée à ce volet. Alors, si vous avez des idées à nous soumettre, des questions, ou tout simplement l'envie d'échanger sur ces sujets vous pouvez nous contacter à culture.congreshope@gmail.com !

Bibliographie

[1] N. Thiriart, D.Sassus. *Quelle place pour la culture dans notre formation ? Sérum : le vaccin contre l'isolement et la désinformation des ESI.* FNESI, août 2019.



Delphine SASSUS, Vice-Présidente en charge de la Culture et des Relations Presses

HOPE'n'Culture

Hors Normes - O. Nakache et E. Toledano

L'histoire

Île de France, de nos jours, les structures d'accueil pour les enfants atteints de trouble du spectre autistique sont saturées, l'avenir de ces enfants est en jeu. Bruno et Malik œuvrent depuis 20 ans avec leurs associations respectives pour les enfants et adolescents atteints d'autisme sévère. Ils forment également des jeunes des quartiers défavorisés à devenir éducateurs. Leurs associations sont complémentaires cependant, celle de Bruno fait l'objet d'une inspection : personnels non qualifiés, locaux inadaptés... Mais ils ne lâcheront pas l'affaire pour aider ces jeunes que la société rejette.



Photo du film - 2019 - Copyright Carole BETHUEL - Sur Allociné.com

Le film

Ce film, inspiré d'une histoire vraie, met en avant des personnes "hors normes". Vincent Cassel et Reda Kateb forment un duo qui marche. Les formes graves des troubles du spectre autistique sont au centre de l'histoire, ainsi que les problématiques qui y sont liées. Il démontre l'insuffisance de moyens matériels et financiers en France et l'importance du lien social. On s'attache à l'histoire de ces jeunes et l'envie de protester pour la pérennité de l'association grandit. Sorti en 2019, il a reçu de nombreuses critiques positives mais quelque peu mitigées auprès des associations.

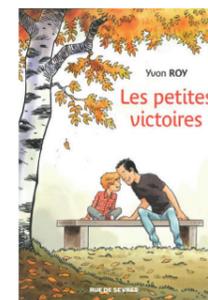


Affiche du film - 2019 - Gaumont - Sur Allociné.com

Les petites victoires - Yvon Roy

L'histoire

Alors que tout va bien pour Marc et Chloé, jeunes parents du petit Olivier, le diagnostic tombe : leur enfant est autiste. Marc doit alors faire face à de nombreux ressentis qui l'envahissent. Il doit faire le deuil de ses espérances. Après sa séparation avec Chloé, Marc redouble d'efforts pour Olivier. Il nous conte alors sa relation avec son enfant et les stratégies qu'il met en place, souvent à l'encontre du corps médico-social. Plus que tout, il souhaite que son enfant surmonte son handicap. Alors, il crée des jeux, des exercices, pour qu'ensemble ils jouissent des progrès d'Olivier.



©Rue de Sèvres 2017 Roy. Sur bedeteque.com

Le film

Yvon Roy nous livre dans cette bande-dessinée un magnifique témoignage de son expérience. Page après page, nous suivons l'évolution du petit Olivier mais également celle de Marc qui en apprend beaucoup sur lui-même. C'est un véritable combat que mène ce père pour son fils. Combat pour lequel cette BD nous montre leurs petites victoires. Les dessins sont touchants, vrais. Paru en 2017, cet ouvrage a reçu de nombreux prix mais il a aussi beaucoup fait polémique concernant l'approche de l'autisme. Par-dessus tout, c'est une histoire joyeuse où leur complicité nous attendrit.



©Rue de Sèvres 2017 Roy. Sur bedeteque.com

Delphine SASSUS, Vice-Présidente en charge de la Culture et des Relations Presses

CONGRES HOPE : une association mais avant tout des personnes investies dans des projets divers et variés.



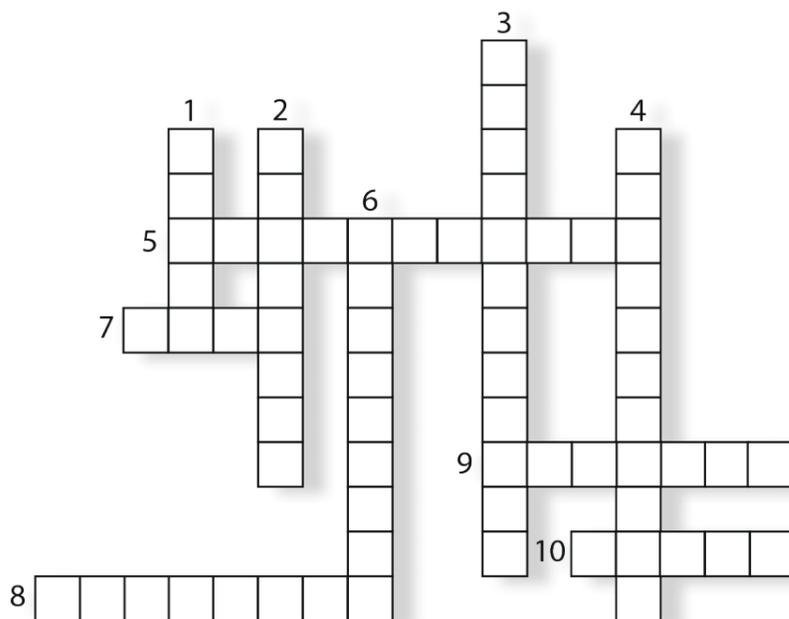
Le Bureau du Congrès HOPE recrute !



Nos projets vous intéressent, vous aimez mener des actions en équipe, vous aimez l'associatif et vous avez des idées, des envies à partager, créer votre poste au sein de notre bureau !



MOTS CROISÉS



1. Acronyme d'un lieu d'accueil destiné au dépistage, au diagnostic, au traitement, à la rééducation et au suivi des enfants de 0 à 6 ans, présentant un handicap avant leur scolarisation
2. Elle peut être grande, mais l'auteur Yvon Roy nous en dessine plusieurs petites
3. Forme la plus sévère des Paralysies Cérébrales à expressions multiples
4. Domaine dans lequel nous retrouvons comme acteurs principaux : les masseur-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes,...
5. Nom du semestriel de l'association Congrès HOPE
6. Signification de la lettre O dans l'acronyme HOPE
7. Acronyme d'une pathologie chronique ayant pour signes cliniques toux, expectorations et dyspnée
8. Troubles de l'identification des mots écrits
9. Domaine permettant à chacun de s'exprimer au travers de l'art, de la littérature,...
10. Ville où a eu lieu la deuxième édition du Congrès HOPE

SENSIBILISATION

L'impact de la BPCO au quotidien

As-tu déjà entendu parler de la BPCO (**bronchopneumopathie chronique obstructive**) ?

Cette pathologie entraîne une gêne respiratoire qui impacte l'ensemble des activités de la vie quotidienne. **Toux, expectorations, dyspnée** (essoufflement), voilà les signes de la BPCO. Pour que tu puisses te rendre compte de l'impact de cette pathologie, nous te proposons une petite mise en situation.

Attention si tu as des problématiques cardiaques cette mise en situation est à proscrire !

Pour cela tu as besoin :

- D'une pince à linge
- D'une paille
- D'escaliers

Voici maintenant les étapes de cette mise en situation :

- 1 Se boucher le nez avec une pince à linge
- 2 Mettre la paille dans sa bouche et ne respirer que par cette paille
- 3 Maintenant c'est parti à toi de jouer !!

Nous te proposons de monter trois étages en respirant seulement par cette paille. Afin de te rendre réellement compte de ce qu'entraîne l'essoufflement au quotidien, essaie de monter ces étages à ton rythme habituel (puis adapte le rythme).

Si durant cette mise en situation tu ressens une difficulté, ou tu ne te sens pas bien, il est important de t'arrêter.



Maintenant que tu as testé, nous allons t'en dire un peu plus sur cette maladie qui touche 3.5 millions de personnes en France (17 000 décès en 2017) et qui est dans 80% des cas causés par le tabagisme (actif ou passif) [1].

La BPCO est une maladie chronique inflammatoire des bronches. Elle se caractérise par un rétrécissement progressif et une obstruction permanente des voies aériennes et des poumons, entraînant une gêne respiratoire. La BPCO ne se guérit pas mais la prise en charge permet de ralentir son évolution et peut atténuer certains symptômes. Cette prise en charge est pluridisciplinaire et inclut l'arrêt du tabac, la prise de médicaments (principalement des bronchodilatateurs), une réhabilitation respiratoire et aussi de l'exercice physique [1].

N'hésite pas à nous envoyer ton ressenti et/ou une photo lorsque tu auras essayé :D

Bibliographie

[1] Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) | Inserm - La science pour la santé

Camille MONTEL Vice-Présidente en charge des formations et des bénévoles et Nausicaa LIVET Vice-Présidente en charge de la communication

CALENDRIER

7 avril 2021 | Journée mondiale de la santé

Chaque année, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) fête son anniversaire en consacrant cette journée à la promotion de la santé. Chaque édition est consacrée à un thème. Nous ne savons pas encore lequel a été choisi pour cette année, mais nous vous laissons regarder sur le site de l'OMS afin d'en savoir plus (1) !

9 au 11 avril 2021 | Congrès mondial de la physiothérapie

Organisé tous les deux ans, ce congrès scientifique international regroupe toute la communauté du monde des physiothérapeutes / kinésithérapeutes. Bien sûr, COVID oblige, cet événement se fera en ligne. (2)

16 avril 2021 | Journée mondiale de la voix

30 avril 2021 | Journée mondiale des mobilités et de l'accessibilité

Cette année, cette journée mondiale fêtera ses 10 ans! Elle a pour but de sensibiliser la population sur les différentes difficultés que peuvent retrouver des personnes en situation de handicap (3).

3 et 4 mai 2021 | Congrès SFERHE (Société Francophone d'Études et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance)

Cette association a de nombreuses missions comme partager le savoir-faire des professionnels de santé ainsi que promouvoir la recherche (4). Cette année le thème sera "mobilité et participation".

3 juin 2021 | Journée mondiale de l'orthopédie

14 juin 2021 | Journée mondiale des donneurs de sang

Journée consacrée à la promotion et à la sensibilisation du don du sang. 10 000 dons de sang sont nécessaires par jour en France, afin de sauver des vies ! Mais aujourd'hui, cette demande est encore supérieure au nombre de dons (5).



8 septembre 2021 | Journée mondiale de la physiothérapie

Cette journée a pour objectif de soutenir les organisations et de promouvoir la profession des kinésithérapeutes ainsi que d'améliorer leur expertise.

19 septembre 2021 | Journée européenne de la Psychomotricité

Pour ce jour, chaque psychomotricien a la possibilité de proposer une initiative pour faire parler de leur métier, de leur formation ainsi que de leur conception de l'Être humain et des soins psychomotrices.

23 septembre 2021 | EFI santé

Salon regroupant les professionnels de santé (médicaux, paramédicaux et médico-sociaux) de Bretagne. La journée sera centrée sur l'innovation au service de la relation patient/soignant (6).

ÉF
SANTÉ

LE RDV DES PROFESSIONS MÉDICALES,
PARAMÉDICALES & MÉDICO-SOCIALES
POUR S'INFORMER, SE FORMER ET INNOVER.

NOUVELLE DATE
JEUDI 23 SEPTEMBRE 2021

PARC DES EXPOSITIONS QUIMPER CORNOUAILLE

Cette liste n'est pas exhaustive, vous trouverez toutes les journées mondiales autour de la santé et du handicap sur ce site :
<https://fmh-association.org/services-2/journees-mondiales/>

Bibliographie

- [1] <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/history>
- [2] <https://world.physio/fr/congress>
- [3] <https://www.erp-expertise.com/actu-12-30-avril-journee-mondiale-des-mobilites-et-de-l-accessibilite>
- [4] <https://sferhe.org/accueil>
- [5] <https://dondesang.efs.sante.fr>
- [6] <https://efisante.com>

Web congrès

À partir de 14h,
lundi 3 et mardi 4 mai

SFERHE 2021

SOCIÉTÉ FRANCOPHONE D'ÉTUDES ET DE RECHERCHE
SUR LES HANDICAPS DE L'ENFANCE

CONGRÈS
en ligne



MOBILITÉ

&

PARTICIPATION

Entre pratique quotidienne et innovation



sferhe
Société Francophone d'Études et
de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance

www.sferhe.org

JE SUIS PROFESSIONNEL·LE DE LA SANTÉ J'AI AUSSI BESOIN D'ÊTRE SOUTENU·E

J'APPELLE LE NUMÉRO VERT SPS 24H/7J

0 805 23 23 36

Service & appel
gratuits

100 psychologues de la plateforme  PROS-CONSULTE

JE TÉLÉCHARGE
L'APPLICATION
MOBILE : ASSO SPS



JE CONSULTE LE RÉSEAU
NATIONAL DU RISQUE
PSYCHOSOCIAL
ET RETROUVE TOUTES
LES INFORMATIONS SUR :
www.asso-sps.fr

Un dispositif de



Soins aux Professionnels de la Santé