

## Patients avec Paralysie Cérébrale

[patients-paralysiecerebrale.fr](http://patients-paralysiecerebrale.fr)

Association de patients avec paralysie cérébrale, engagés dans l'amélioration du système de soin

### 1. Création de l'association en janvier 2020

### 2. Patients formés au partenariat patient et à l'ETP : témoignages de patients

- Frédérique Haas et Stéphanie Fauré diplômées et membres de l'équipe pédagogique du DU Art du soin en partenariat avec le patient
- Guillaume Benhamou, diplômé du DU d'Education Thérapeutique du Patient ( ETP)
- Frédérique Haas, formée à l'ETP (CRES) : « Apprendre à exister avec une paralysie cérébrale »

### 3. Patients-formateurs en IFMK

### 4. Le sport avec une paralysie cérébrale

- Les Maisons Sport-Santé et la Paralysie Cérébrale
- Pair-aidant-coach-sportif avec paralysie cérébrale : Olivier James

### 5. Participation de l'association aux fiches Handi-connect.fr sur la paralysie cérébrale

## 1. Création de l'association en janvier 2020

L'association a été créée en janvier 2020. Son objet est de promouvoir la participation des personnes avec paralysie cérébrale dans le système de soin. Nous sommes d'autant plus encouragés par les nouvelles recommandations de la HAS, rendues en septembre 2020, intitulées « *Soutenir et encourager l'engagement des Usagers dans les secteurs social, médicosocial et sanitaire* » [1] qui rappelle dans son introduction : « *il n'y a pas d'optimisation possible de la qualité des soins et de l'accompagnement sans participation active de ces personnes* ».

L'association compte des patients sensibles aux difficultés rencontrées par leurs pairs et le système de soin. Ils considèrent pouvoir être une ressource. L'association propose d'être un espace de partage et de réflexion sur la mise en place d'actions et d'engagements de façon collective ou individuelle.

L'association souhaite aussi sensibiliser d'autres patients, à la notion de savoirs expérientiels liés à la pathologie, à la valeur de ces savoirs et à leurs mobilisations.

Cette première année a été un moment rencontres et réflexions entre pairs. Nous avons créé un site internet pour présenter l'association, mis en ligne quelques témoignages, organisé des rencontres par visio-conférences entre pairs, durant le premier confinement. Lors de ces échanges nous avons appris collectivement. Nous avons parlé de nos sociabilités, de questions liées à nos familles, nos difficultés d'apprentissage ou de travail dues à la fatigue ou au handicap directement, les difficultés rencontrées dans les relations avec les enseignants durant l'enfance, les difficultés rencontrées avec les professionnels de santé, les solutions difficiles à trouver pour répondre à nos besoins d'activité physique, nos solutions pour bien vivre ce handicap.

[1] [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)

Nous avons bien conscience des difficultés et contraintes rencontrées par les professionnels de santé, qui ne leur permettent pas parfois de soigner et qui impactent donc toutes les parties prenantes de nos soins.

De quelle façon les patients pourraient intervenir dans le système de soin ?

- En co-construisant des dispositifs de pair-aidance, d'autogestion et d'éducation à la santé (programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) en faveur de patients avec paralysie cérébrale, ou AVC, voire toute atteinte neurologique)
- En favorisant les interventions de patients dans les formations initiales de tous les futures professionnels de santé
- En apportant leur avis en amont, sur les moyens de participation des personnes concernées à des congrès en tant que communicants et/ou auditeurs.
- En co-élaborant des moyens de pourvoir à une information thérapeutique pertinente, accessible et de haut niveau dédiés aux « soignants professionnels » et « soignants avec pathologie ».

Nous espérons que les actions de l'association pourront bénéficier à d'autres pathologies, au même titre qu'elle s'inspire d'engagements de patients ayant d'autres pathologies.

Stéphanie Fauré,

Présidente de l'association

---

## 2. Patients formés au partenariat de soin et à l'Education Thérapeutique du Patient

### **Frédérique Haas et Stéphanie Fauré diplômées du DU *Art du soin en partenariat avec le patient* et puis patientes-formatrices**

Frédérique Haas et Stéphanie Fauré ont une spécificité commune, au-delà du fait qu'elles ont une paralysie cérébrale. Toutes les deux ont voulu suivre une formation axée sur la question de l'art de soigner et de se soigner. Elles vous proposent, ci-dessous, un court extrait de leur communication commune, lors des *Journées internationales sur le partenariat de soin avec le patient*, organisées les 28 et 29 septembre 2020 en visioconférence ( <https://partenaires2020.sciencesconf.org/>).

**Frédérique Haas est diplômée du D.U. 2018/2019, membre de l'équipe pédagogique comme patiente formatrice en 2019/2020.**

*J'ai 64 ans, je suis diparétique spastique. J'interviens régulièrement depuis 2016 en milieu hospitalier au sein d'un service de réadaptation fonctionnelle, en ESAT et en milieu associatif en tant que professeure de danse adaptée. Pour renforcer mes compétences, j'ai décidé de suivre le cursus du DU de l'Art du Soin en partenariat avec le patient. Cela m'a renforcé dans ma démarche de faire des choix de soins libres et éclairés, de continuer à me documenter. Cela m'a permis aussi de prendre conscience de tout ce qui touche à la souffrance du professionnel de santé notamment grâce au film « la maladie de Sachs » ou au livre de Marie de Hennezel « la mort intime ». L'opportunité qui m'a été donnée d'intégrer l'équipe pédagogique a été une chance de pouvoir m'exprimer en tant que patient partenaire, de partager mon expérience et m'a confirmé que je pouvais*

*m'appuyer sur mon savoir expérientiel pour accompagner des nouveaux étudiants et aussi d'échanger avec d'autres patients. Pour compléter mes acquis, je me suis formée en éducation thérapeutique du patient et je vais me former davantage en médecine narrative.*

**Stéphanie Fauré : diplômée du DU 2019/2020, membre de l'équipe pédagogique 2020/2021**

*Cette formation est venue dans la continuité d'une réflexion sur mes soins et certaines difficultés rencontrées. Les thèmes abordés m'ont permis de comprendre certaines expériences de soin qui ne sont pas toutes liées à la paralysie cérébrale : les conflits d'intérêt, les scandales sanitaires, le modèle de Montréal, l'éthique galvaudée, la médecine intégrative, le pouvoir non-partagé, la résistance à la mise en place effective de la « Démocratie Sanitaire », les savoirs scientifiques, la formation scientifique compartimentée. Avoir réfléchi aussi sur les difficultés que vivent les professionnels de santé m'a permis de comprendre certaines situations. Par cette formation, j'ai acquis une confiance dans mes questionnements sur les soins que je reçois. Cela a fini de rééduquer la posture d'infériorité de patiente et m'a permis de me sentir légitime à vouloir intervenir dans le système de soin.*

**Guillaume Benhamou 36 ans (personne vivant avec paralysie cérébrale) diplômé du Diplôme Universitaire : formation à l'Éducation Thérapeutique du Patient, faculté de Médecine Sorbonne Université, Paris (Université des patients)**

J'ai eu le plaisir l'an dernier de suivre cette formation que j'ai terminée par un travail collaboratif de fin d'année ayant comme sujet : « séquence pédagogique sur la déglutition et la fausse route chez l'enfant avec paralysie cérébrale ». J'ai choisi ce sujet alors que je n'ai pas ce type de trouble ; ce travail m'a permis de me mettre en situation réelle de réflexion et de création d'une séquence pédagogique sur un sujet qui ne me concerne pas.

J'ai suivi cette formation car je voulais évoluer et aller au-delà des témoignages sur le thème du handicap, que j'ai faits pendant une quinzaine d'année environ en collèges, en lycées, en universités et en entreprises. Etant passé par de grandes difficultés de soin, induisant une large expérience du système de soin, cette formation à l'Université des Patients m'a permis de comprendre comment je pouvais mobiliser mes expériences. De plus, elle a contribué à une prise de recul et une mise en perspective.

Aujourd'hui, je participe à une recherche transdisciplinaire dans la formation des futures professionnels de santé, à l'université Sorbonne Paris Nord (Paris 13). Des actions menées par le Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé et de la Chaire de recherches « Engagement des patients » Université Sorbonne Paris Nord. J'interviens également en dernière année de formation de médecine générale (dernière année d'internat). Tous les cours sont co-écrits par un médecin généraliste et un patient. D'autres part, je suis intervenue en décembre 2020, aux journées de l'Institut Motricité Cérébrale qui avaient pour thème cette année « Traiter les spasticités » ; mon angle d'intervention était « Vivre ma spasticité ». J'interviendrai aux journées d'étude de la Société de Réadaptation du Nord-Est (SORNEST) à Nancy les 17 et 18 juin 2021.

Dans la continuité de ma formation, j'aimerais élaborer des programmes d'ETP avec des professionnels de santé qui interviennent dans le champs du handicap (ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, médecin MPR) et intervenir en IEM, structures par lesquelles je suis passée.

## Apprendre à exister avec une paralysie cérébrale

Par Frédérique Haas

**Frédérique Haas est professeure de Biodanza au CHU de Nice, service de Médecine Physique et de Réadaptation de la Professeure Manuella Fournier. Elle propose des cours de Biodanza à certains patients par le biais de son association dans le gymnase de l'hôpital le lundi à 16h30.**

Je viens de terminer la formation de base de 6 jours en Education Thérapeutique du Patient (ETP) par le CRES PACA et j'envisage dans quelques mois de concevoir des ateliers d'ETP pour une population adulte avec paralysie cérébrale voire, plus largement, pour les personnes neuro-lésées.

Un programme d'éducation thérapeutique permettra d'améliorer la capacité d'auto-soins des bénéficiaires, Cela leur apportera une meilleure connaissance des traitements ainsi que la mise en place d'un suivi personnalisé pour améliorer leurs compétences et enfin un accompagnement pour une meilleure qualité de vie avec quotidien.

Pourquoi ce projet me tient à cœur ?

Au cours de mon activité de professeure de danse adaptée, en milieu hospitalier, pour des personnes en situation de handicap et au cours des échanges avec les patients des différents groupes que j'anime, je constate que les patients ne se sentent pas assez "écoutés" et « accompagnés » au long de leur vie avec la maladie. Leurs témoignages font écho à mon propre parcours de vie avec le handicap.

J'aurais aussi aimé que mes parents et moi soyons soutenus, aidés à vivre mieux avec mon handicap, aussi bien sur le plan des soins que dans l'accompagnement psychosocial.

Je pense que l'ETP pour la paralysie cérébrale pourra offrir ce temps d'accompagnement et faire évoluer la prise en soins de cette maladie vers une prise en soins globale.

---

### 3. Patients-formateurs en IFMK

« *La rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale : un constat préoccupant* » tel a été le titre des résultats rendus en octobre 2017, de l'enquête dite ESPACE [2] (Enquête nationale sur les besoins, la Satisfaction et les priorités de rééducation motrice rapportés par les personnes atteintes de Paralysie Cérébrale et leur famille) menée par la Fondation Paralysie cérébrale. Cette enquête encourage certaines personnes avec PC à intervenir comme patient-formateur en IFMK et non plus qu'en tant que « patient-cobaye ».

Ainsi Guillaume Benhamou est intervenu en distanciel à l'IFMK d'Assas en décembre 2020, auprès de petits groupe de 5 étudiants en 1<sup>ère</sup> année, sur le thème de la paralysie cérébrale.

A l'IFMK d'Alençon, Bastien Guelle masseur-kinésithérapeute, intervenant dans l'enseignement de la neurologie, co-construit une séquence avec Stéphanie Fauré en distanciel, pour l'année 2021/2022 pour les étudiants de 4<sup>ème</sup> année, afin de les sensibiliser aux savoirs expérientiels liés à la pathologie. Bastien Guelle s'intéresse à la pertinence du partenariat de soin en rééducation neurologique. Il suit actuellement le cursus universitaire "fondement du partenariat de soin" de l'université de Montréal. Il a co-écrit les articles suivants : *Le patient partenaire pédagogique, un atout pour l'enseignement du raisonnement clinique en formation initiale de masso-kinésithérapie* [3] et *Le patient pair-partenaire : un facilitateur du gain d'empowerment des patients en pratique kinésithérapique libérale* [4].

Stéphanie Fauré interviendra en juin 2021 à l'occasion du congrès des étudiants en masso-kinésithérapie de l'IFMK/IFRES d'Alençon sur le thème du patient partenaire de soin.

En septembre 2020, Stéphanie Fauré et Frédérique Haas (personnes avec P.C.) ont rencontré, Arnaud Choplin, directeur de l'IFMK de Nice et Louise Basset responsable de l'enseignement neurologie. Elles ont proposé une intervention auprès des étudiants sur la question des émotions suscitées par les contacts avec des patients neuro-lésés et la notion de co-construction des soins. Leur démarche est soutenue et accompagnée par le Centre d'Innovation du Partenariat avec les patients et le Public (Ci3P), nouvelle entité créée en 2019 au sein du département d'enseignement et de recherche de médecine générale (DERMG) à la Faculté de médecine de l'Université Côte d'azur. Pour le moment, les contraintes organisationnelles, liées à la crise sanitaire, ne permettent pas de les faire intervenir en présentiel.

[2] <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/enquete-espace>

[3] Kinésithérapie Scientifique - 05/10/2019 <https://www.ks-mag.com/article/11512-le-patient-partenaire-pedagogique-un-atout-pour-l-enseignement-du-raisonnement-clinique-en-formation-initiale-de-masso-kinesitherapie>

[4] Kinésithérapie Scientifique - 05/11/2020, <https://www.ks-mag.com/article/12137-le-patient-pair-partenaire-un-facilitateur-du-gain-d-empowerment-des-patients-en-pratique-kinesitherapie-liberale-1ere-partie>

---

## 4. Sport et paralysie cérébrale

### Les Maisons Sport-Santé et la Paralysie Cérébrale

Par Bernard Kerdraon

Autant que les personnes valides, les personnes avec paralysie cérébrale ont besoin et ont le droit d'avoir accès à des activités physiques adaptées à leur pathologie, pour lutter contre la sédentarité. Ainsi, l'article 25 de la Convention de l'ONU stipule « Les Etats Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les spécificités ».

C'est pourquoi l'association des Patients avec Paralysie Cérébrale va initier un parcours « utilisateurs -patients » afin d'évaluer si les Maisons sport santé et le sport sur ordonnance, répondent aux différentes problématiques des patients. Bernard Kerdraon a initié cette démarche à Brest.

Notre association souhaite également un observatoire « Maisons Sport Santé et Paralysie Cérébrale ». Pour cela, nous proposons à toutes les personnes vivant avec cette pathologie d'être ambassadeur ou ambassadrice de l'association auprès de la Maison Sport Santé la plus proche de chez eux.

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »<sup>1</sup>. La santé est ainsi prise en compte dans sa globalité. Elle est associée à la notion de bien-être.

Madame Roxana MARACINEANU (Ministre des sports) et Madame Agnès BUZYN (Ministre des Solidarités et de la Santé) ont annoncé le 19 janvier 2020 la création des 138 premières Maisons Sport-Santé retenues dans l'appel à projet 2019.

« Les Maisons Sport-Santé ont pour but d'accueillir et d'orienter les personnes souhaitant pratiquer, développer ou reprendre une activité physique et sportive à des fins de santé, de bien-être, quelque soit leur âge. Ces personnes, notamment celles orientées sur prescription médicale, seront prises en charge et accompagnées par des professionnels de la santé et du sport dans des espaces physiques abrités au sein de différentes structures (associations, établissements sportifs, centres de santé, hôpitaux, structures itinérantes ...). Les Maisons Sport-Santé peuvent également prendre la forme de plateformes internet et de dispositifs numériques. Chacun bénéficiera d'un programme sport-santé personnalisé qui répondra à ses besoins particuliers et lui permettra de s'inscrire dans une pratique d'activité physique et sportive durable »[5] Les missions des Maisons Sport-Santé sont d'accueillir le public, de renseigner sur les offres et pratiques d'activités physiques et sportives disponibles, localement, d'informer et conseiller sur les bienfaits de l'activité physique et sportive et de l'éducation physique adaptée, d'orienter vers des professionnels qualifiés et une activité physique et sportive adaptée à leurs besoins.

Il est rappelé dans l'appel à projet, relatif aux «Maisons Sport-Santé » Ministère des solidarités et de la santé, ministère des sports : « L'article D.1172-3 du code de la santé publique, issu du décret n°2016-1990 du 30 septembre 2016, indique que, s'agissant des personnes en ALD ayant des limitations sévères telles que décrites dans l'annexe 2 de ce décret, seuls les masseurs kinésithérapeutes, les ergothérapeutes et les psychomotriciens sont habilités à dispenser un activité physique adaptée. ». A ce titre, il est légitime de s'interroger sur le « sport santé » proposé aux personnes en ALD avec limitations sévères. Aucune des personnes membres de l'association ou proche de personnes avec paralysie cérébrale n'a, à ce jour, été suivi par ce dispositif par un kinésithérapeute.

La thèse, en préparation de Lucas Ravault élargira les connaissances quant aux besoins des enfants, son titre étant : *Parcours de soins et sportifs des enfants atteints de paralysie cérébrale dans des régions françaises et européennes couvertes par des registres : état des lieux, place de la rééducation motrice intensive, connaissances et positionnements des kinésithérapeutes*. La Fondation Paralysie cérébrale soutient ce travail de recherche ( *Les cahiers de la recherche* de la Fondation Paralysie cérébrale.

[https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/CAHIERS%20RECHERCHE\\_26\\_AVRIL%202020\\_20200409.pdf](https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/CAHIERS%20RECHERCHE_26_AVRIL%202020_20200409.pdf)

[5] Dossier de presse « Les Maisons Sport-Santé » - Ministère de la Solidarité et de la Santé – Ministère des Sports (19/01/2020)

## **Pair-aidant-coach-sportif avec paralysie cérébrale : Olivier James**

Olivier James a été ambassadeur de Steptember 2020, la collecte de fond en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale qui a eu lieu en septembre. Olivier James est éducateur sportif et préparateur physique diplômé d'état. Il intervient dans les écoles pour faire de la sensibilisation au handicap afin de prouver aux élèves que nous pouvons tous faire du sports ensemble. Par cette sensibilisation, il invite les élèves à comprendre que le handicap n'empêche pas de vivre ensemble et de participer ensemble à des activités scolaires.

Depuis 2012, Olivier James intervient, à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) du Centre Hospitalier de Cannes (Alpes-Maritimes) auprès des étudiants de première année de soin infirmier et d'aide-soignant. Il présente ses expériences personnelles pour montrer aux étudiants qu'ils ne doivent pas avoir de gênes à poser des questions aux patients. Il les sensibilise à la problématique supplémentaire des personnes handicapées quand elles sont malades.

Olivier James intervient aussi à l'école des auxiliaires de vie scolaire (AVS) à Lyon. Son objectif est d'inviter les étudiants à cerner le handicap et à se questionner sur l'empathie. Par son expérience auprès d'enfants dits handicapés, il observe que les AVS prennent parfois une place trop importante. Ils peuvent empêcher la participation des enfants qui se retrouvent dans une situation où ils n'apprennent pas par eux-mêmes.

En décembre 2019, Olivier James est intervenu aux Journées du CDI et de l'Institut Motricité Cérébrale, sur le thème : un autre regard sur les soins en dehors du parcours médical, « Les activités physiques et sportives comme vecteurs de prolongement de la rééducation, de développement physique et de participation sociale chez le sujet Paralysé Cérébral ». Il a incité les kinés à pousser leurs patients à faire du sport, pour progresser, rester en bonne santé et sortir du fléau de la très grande sédentarité car certains patients n'ont quasiment que les séances de rééducation comme activité physique.

Olivier James est le co-auteur de *Supercap* : un récit autobiographique de son parcours et un témoignage sur sa lutte à ne pas céder à certains conditionnements.

Olivier James : 06 16 08 43 65 - [www.olivierjames.com](http://www.olivierjames.com) - Salle de sport d'Olivier James à Nice « Exc3pt de Stefpilates » : <http://www.stefpilates.com/EXC3PT/Bienvenue.html>

Vidéos : [Olivier James, coach sportif, ambassadeur de Steptember](#) (France 3 Provence-Alpes Côte d'Azur)

Emission « Ca commence aujourd'hui », sujet : [Leur paralysie cérébrale a fait d'eux des battants](#) (France 2 )

---

## 5. Participation de l'association aux fiches Handi-connect.fr sur la Paralysie cérébrale

L'association des patients avec paralysie cérébrale, représentée par Stéphanie Fauré, a participé aux groupes de travail de fiches destinées aux médecins généralistes, qui sont en cours d'élaboration, par l'association Handi-connect. Plusieurs réunions ont été organisées par Handi-connect en distanciel pour réunir personnes concernées et professionnels de santé.

Une dizaine de personnes de l'association avec paralysie cérébrale a été interrogée, en amont des réunions d'Handi-connect pour faire des retours d'expériences ou réflexions, qui leur semblaient être importantes et pouvant devenir de points vigilances.