

# Kit de communication

pour le lancement de la nouvelle fiche conseil HandiConnect sur la rééducation et la réadaptation dans la paralysie cérébrale

**Proposition de textes pour communiquer sur vos outils de communication (emailing, newsletter, site internet, magazines...), à couper, réassembler, modifier, adapter selon vos besoins, vos cibles, vos supports ...**

**Vous êtes professionnel de santé ? Vous intervenez en tant que rééducateur auprès de patients avec un handicap lié à une paralysie cérébrale ?**

Vous recherchez des ressources pour engager une bonne alliance thérapeutique avec vos patients ?

- ✚ [Handiconnect.fr](https://handiconnect.fr) met en ligne une nouvelle [fiche conseils sur la paralysie cérébrale pour guider les professionnels de la rééducation](#) dans leur pratique quotidienne auprès de patients diagnostiqués de paralysie cérébrale ou à risque.

Intitulée, « PARALYSIE CEREBRALE : REPERES POUR LA REEDUCATION ET LA READAPTATION FONCTIONNELLES », elle répond aux questions suivantes :

- Quels est l'objectif de l'accompagnement rééducatif des personnes avec paralysie cérébrale ?
- Comment aborder la personne dans sa globalité et répondre à ses souhaits ?
- Comment établir l'alliance thérapeutique ?
- Comment co construire le projet de soin ?
- Concrètement, quelles sont les spécificités de l'accompagnement rééducatif et de réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale, en fonction des troubles associés ?

- ✚ Cette fiche complète les trois fiches [Handiconnect](#) sur la paralysie cérébrale publiées en septembre 2021 :

- Fiche [Paralysie Cérébrale \(PC\) : définition, prévalence et étiologie](#)
- Fiche [Paralysie Cérébrale \(PC\) : repérage, dépistage et diagnostic](#)
- Fiche [Paralysie Cérébrale \(PC\) : les points de vigilance clinique](#)


- ✚ Ces fiches s'inscrivent dans la continuité d'actions menées par les acteurs de la paralysie cérébrale, dans un contexte de mise en lumière des besoins forts de formation des professionnels aux spécificités de la paralysie cérébrale: **En effet, la paralysie cérébrale,**

bien que première cause de handicap moteur chez l'enfant, reste peu connue des professionnels et du grand public. Au-delà des **125 00 personnes atteintes en France**, elle impacte également la vie quotidienne de nombreux aidants, proches et professionnels.

Elle entraîne un handicap moteur et très fréquemment des troubles associés, intriqués, et notamment pour une personne sur deux, un trouble du développement intellectuel.

La mobilisation des professionnels et des personnes concernées s'est traduite ces dernières années par :

- Une « [Enquête nationale](#) » (ESPaCe) menée en 2016 par la Fondation Paralysie Cérébrale, qui a notamment fait ressortir :
  - le manque de formation des kinésithérapeutes
  - l'existence de douleurs, non évaluées et non prises en charge
  - une prise en compte insuffisante des troubles associés et des rééducations nécessaires (ergothérapie, orthophonie...)
  - l'importance de la qualité de la relation et d'un projet coordonné de soins.
- En octobre 2019, la [charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale](#) pose les bases d'un dialogue pour que les actes de rééducation et de réadaptation soient avant tout au service du projet de la personne dans un objectif partagé de participation.
- Le 6 octobre 2021 a été publié, à l'initiative de la Fondation Paralysie Cérébrale, le [Livre Blanc de la paralysie cérébrale](#). Il établit des priorités d'actions réalisables et des propositions de solutions. Trois des 7 piliers de ce livre concernent la santé et la rééducation :
  - Adapter le système de soins à la singularité de la paralysie cérébrale en s'appuyant sur les nouvelles recommandations de la Haute Autorité de Santé.
  - Soutenir les sciences de la réadaptation en établissant un partenariat patients-familles-chercheurs.
  - Augmenter la formation des professionnels de santé à la paralysie cérébrale sans inégalité territoriale. Que tous bénéficient des avancées de la recherche !
- Paralysie Cérébrale France (anciennement Fédération Française des Infirmités Motrices Cérébrales) à qui se sont associées des sociétés savantes et d'autres associations, ont mis en avant ces résultats pour demander à la HAS la rédaction de **recommandations de bonnes pratiques**. Ces recommandations intitulées : « [Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale](#) » sont parues en décembre 2021

 Ces fiches ont été élaborées et validées par le groupe de travail HandiConnect « Paralysie Cérébrale », dont les membres sont :

Sophie Achille-Fauveau (ergothérapeute), Dr Catherine Allaire (neurologue, FAM Les Rainettes, Pôle Saint-Hélier, Association NeuroBretagne), Brigitte Aupiais (orthophoniste, Hôpitaux de Saint-Maurice), Dr Adriaan Barbaroux (médecin généraliste et enseignant, Université Nice Côte d'Azur), Julia Boivin (personne

atteinte de paralysie cérébrale), Laurent Bonnotte (psychomotricien, Institut de Formation en psychomotricité, Paris), Dr Antoine Chaanine (neuropédiatre, ARAIMC, Marseille), Delphine Chantelot (ergothérapeute, Hôpital Salvator, Marseille), Jean-Baptiste Cuiengnet kinésithérapeute, réseau Cokillaje, Pays de la Loire), Dr Marie-Charlotte d'Anjou (médecin MPR, Réseau R4P), Pr Mickaël Dinomais (médecin MPR, CHU Angers), Josselin Démas (kinésithérapeute, Angers, formateur à l'institut de formation du CH de Laval), Stéphanie Fauré (association « patients avec paralysie cérébrale », patients engagés), Audrey Fontaine (kinésithérapeute, cabinet « À Pas de Géants », Paris), Pr Philippe Gallien (médecin MPR, pôle Saint-Hélier), Delphine Ganne (parent), Dr Nathalie Genès (directrice scientifique, Fondation Paralysie Cérébrale), Dr Lucie Hertz-Pannier (administratrice de ENVOLUDIA, médecin chercheur, parent), Dr Michèle Mazeau (MPR, spécialiste en neuropsychologie infantile), Dr Claire Mietton (MPR pédiatrique, L'Escale, HFME, Lyon), Laure Nitschmann (parent), Dr Ana Presedo (chirurgien orthopédiste, Hôpital Robert Debré, Paris), Amélie Scache, (Orthophoniste), Pr Philippe Thoumie (MPR, Hôpital Rothschild, Paris), Philippe Toullet (kinésithérapeute, Institut Motricité Cérébrale), Jacky Vagnoni (parent, Paralysie Cérébrale France), Virginie Vagny (ergothérapeute), Dr Delphine Verollet (médecin MPR, Hôpital Raymond Poincaré, Garches).

Nous souhaitons saluer ici la mémoire de Régine Scelles, psychologue clinicienne, professeure de psychopathologie, chercheuse, laboratoire Clipsyd, Université Paris Nanterre, qui nous a quittés en février 2022, qui a contribué activement aux 3 premières fiches HandiConnect sur la paralysie cérébrale.

- ✚ Vous trouverez dans l'ensemble des fiches conseils HandiConnect des clés permettant d'améliorer la relation soignant/soigné.
- ✚ Découvrez, consultez en ligne et téléchargez gratuitement les 4 fiches conseils sur la paralysie cérébrale: [www.handiconnect.fr](http://www.handiconnect.fr).

=====

HandiConnect.fr est un site ressource pour guider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne auprès de patients en situation de handicap. On y trouve des fiches conseils et des modules de e-learning, un annuaire des formations existantes en France et un formulaire de mise en relation avec un expert du handicap. HandiConnect est un projet porté par l'association CoActis Santé et soutenu par la CNSA, l'assurance maladie, les Agences Régionales de Santé, la Région Ile-de-France et la MNH.

### **Proposition de post pour les réseaux sociaux : LinkedIn – Twitter – Facebook**

En tant que membre du groupe de travail HandiConnect « Paralysie Cérébrale », je vous invite à consulter la nouvelle [fiche sur la rééducation et la réadaptation fonctionnelles dans la paralysie cérébrale](#).

L'objectif ? Guider les professionnels de santé, et en particulier de la rééducation, dans leur pratique quotidienne auprès de patients diagnostiqués ou susceptibles d'être porteurs d'une paralysie cérébrale.

Parce que la paralysie cérébrale – première cause de handicap moteur chez l'enfant, et qui

touche 125 000 personnes en France - reste peu connue des professionnels et du grand public, j'encourage les professionnels de santé à:

- télécharger gratuitement les outils HandiConnect pour les accompagner dans leur pratique professionnelle : [www.handiconnect.fr](http://www.handiconnect.fr)
- en parler autour d'eux.

HandiConnect est un projet collaboratif coordonné par l'association [CoActis Santé](#), en partenariat avec une centaine d'acteurs engagés pour une santé accessible et inclusive.

=====