



*« L'accès aux soins, c'est l'accès à l'autonomie, à la dignité, au vivre-ensemble, à la liberté ».*

*Pascal Jacob Co-président  
comité scientifique  
HandiConnect*

## Lancement des fiches conseils HandiConnect Paralysie Cérébrale

**Association loi 1901**

# Qui sommes-nous ?



**Association loi 1901**, créée en 2010, l'association CoActis Santé s'engage en faveur de l'accès aux soins pour tous, en particulier pour les personnes en situation de handicap.

Membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH).

## SanteBD.org

Une boîte à outils pédagogiques pour comprendre et expliquer la santé avec des images et des mots simples.

## HandiConnect.fr

Un site ressource pour aider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne auprès des patients en situation de handicap.

HandiConnect.fr, le site ressource pour aider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne auprès des patients en situation de handicap.



[www.handiconnect.fr](http://www.handiconnect.fr)

# L'ambition de **HandiConnect**

- **Sensibiliser, former les professionnels de santé** : les besoins de santé ordinaires des personnes en situation de handicap nécessitent souvent une approche spécifique et adaptée.
- Faciliter la prise en charge des personnes en situation de handicap, **dans les dispositifs médicaux de droit commun.**



*«J'ai peur de ne pas savoir donc je ne fais pas : Il faut pouvoir accompagner, remettre le professionnel dans des conditions de sérénité. »*

*Philippe Denormandie  
Co-Président du Comité  
Scientifique, Ethique et  
Pédagogique HandiConnect*



## Des fiches conseils

rédigées par des groupes de travail pluridisciplinaires  
pour donner des repères sur les spécificités du handicap

## Un annuaire de formation



pour trouver plus facilement une formation sur les  
handicaps et leurs suivis



## L'accès à l'expertise

pour répondre aux questions face à une situation  
de soin spécifique au handicap



CIBLES : TOUS PROFESSIONNELS  
DE SANTÉ ÉLOIGNÉS DU  
HANDICAP

Médecins Généralistes,  
Gynécologues,  
Chirurgiens dentiste ,  
Pédiatres,  
Psychiatres,  
Urgentistes,  
Infirmiers...

# La méthodologie HandiConnect : **Co-construire avec l'ensemble des acteurs de la santé et du handicap**

- **A ce jour 14 GROUPES DE TRAVAIL\*** composés de plus de 100 experts bénévoles,
- **UN COMITÉ SCIENTIFIQUE, ETHIQUE ET PEDAGOGIQUE** pour valider les orientations,  
Co-présidé par le Dr Philippe Denormandie et Pascal Jacob et composé de membres issus d'institutions, ordres et groupes de travail
- **DES GROUPES TESTS** pour repérer/valider les besoins des professionnels de santé .

\*Polyhandicap, TSA, DV, DI, handicap auditif, handicap psychique, bucco-dentaire, Gynécologie, épilepsie, Paralyse Cérébrale...



*« La rapidité et la simplicité d'usage est clé... faire gagner du temps aux professionnels et non l'inverse ».*

# Les fiches conseils HandiConnect : Un outil **concret** et **opérationnel**

## Un format opérationnel :

 Une information priorisée à consulter avant, pendant ou après une consultation.

## Des entrées de lecture :

 **Savoir-être** : des clés pour faciliter la consultation et la relation soignant-soigné.

 **Savoir faire** : des points de vigilance clinique, signes d'alerte, prévention et surveillance, dépistage, des conseils pour gérer la douleur et l'anxiété...

 **Des ressources** pour les professionnels de santé, les patients et leurs proches.

A télécharger gratuitement sur [HandiConnect.fr](https://handiconnect.fr)

Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive **HANDI CONNECT**

REPÈRES POUR LE SUIVI MEDICAL GLOBAL  
PARALYSIE CÉRÉBRALE  
TOUS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

N°H62  
**PARALYSIE CÉRÉBRALE (PC) :**  
**REPÉRAGE, DÉPISTAGE ET DIAGNOSTIC**  
Mise à jour : Septembre 2021

**ON PEUT DISTINGUER DEUX CONTEXTES CLINIQUES DE REPÉRAGE :**

- Suivi ciblé d'enfants à risque de développer une PC du fait d'un événement anté ou périnatal (facteurs de risques identifiés comme prématurité ou naissance dans un contexte d'anoxie-ischémie...)
- Signe d'appel ou développement inhabituel chez un enfant sans facteur de risque connu

 **Prendre au sérieux les inquiétudes des parents**  
**Ne pas rassurer à tort**

**QUELS SIGNES D'ALERTE ?**  
Les signes révélateurs peuvent être repérés à un âge variable suivant la gravité de l'atteinte, mais souvent avant 2 ans.

- Anomalies de **posture**, utilisation préférentielle d'un côté du corps, acquisition trop précoce (avant 2 ans) de la latéralisation, marche sur la pointe des pieds
- Anomalies du **tonus**, hypertonie d'un ou plusieurs membres, ex: une main toujours fermée, hypotonie axiale
- Anomalies de la **motricité spontanée** : pauvreté, manque de fluidité ou asymétrie des mouvements
- Troubles du **regard** : mauvais contact oculaire, strabisme, rotation permanente de la tête et +/- des yeux
- Retard du **développement psychomoteur**, praxies, coordination globale et oculo-manuelle, et pour les formes sévères : cognition, éveil, [voir fiche polyhandicap](#)
- Persistance des **réflexes archaïques** (grasping, Moro...)
- Troubles de la **prise alimentaire** : succion/mastication/déglutition (fausses routes)

Un seul de ces signes doit orienter vers un neuropédiatre (de CAMSP ou de service hospitalier) qui fera la part des choses entre paralysie cérébrale et autres troubles du neurodéveloppement.

**QUELS ACTEURS ?**

**POUR REPÉRER**

- **Parents**
- **Professionnels de la petite enfance** : puéricultrices, assistantes maternelles...
- **Professionnels de santé de 1<sup>re</sup> ligne** : médecins généralistes, pédiatres en libéral ou de la Protection Maternelle et Infantile (PMI), professionnels paramédicaux

**POUR ÉTABLIR LE DIAGNOSTIC**

- **Professionnels de santé de 2<sup>e</sup> ligne** : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce\* (CAMSP), pédiatres des hôpitaux de proximité, neuropédiatres, Plateformes de Coordination et d'Orientation\*\*
- **Professionnels de santé de 3<sup>e</sup> ligne** : Services hospitaliers spécialisés (neuropédiatrie, génétique clinique, neuro-imagerie), ou autres spécialistes, selon les troubles associés

\* **Annuaire des CAMSP.**  
\*\* Les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) sont un nouveau dispositif national pour orienter les enfants de moins de 12 ans présentant des signes de développement inhabituel, pour engager une intervention coordonnée et pour un accès au Forfait d'Intervention Précoce (prise en charge par la CPAM des coûts engagés pour la 1<sup>re</sup> année, LFSS 2019).  
Pour en savoir plus : [www.handicap.gouv.fr/plateformes-nd](https://www.handicap.gouv.fr/plateformes-nd)

www.handiconnect.fr - contact@handiconnect.fr - © CoActis Santé

Paralysie Cérébrale (PC) : Repérage, dépistage et diagnostic - 1

# Pourquoi les fiches conseils HandiConnect Paralysie cérébrale ?

## LE CONTEXTE

**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 125 000 personnes atteintes en France, elle impacte également la vie quotidienne de nombreux aidants familiaux et professionnels.

L'hétérogénéité des troubles rend le suivi médical et para médical des patients complexe. En effet, la paralysie cérébrale entraîne un handicap moteur et très fréquemment des troubles associés, intriqués, et notamment pour une personne sur deux, un trouble du développement intellectuel.

**Quelques uns des constats et points d'améliorations possibles** exprimés par les répondants de l'enquête [ESPaCe](#) « Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale » menée en 2016 et 2017 par la Fondation Paralysie Cérébrale :

- une prise en compte insuffisante des troubles associés et des rééducations nécessaires (ergothérapie, orthophonie)
- la présence de douleurs, dans 70 % des cas, non évaluées et non prises en charge
- l'importance des relations humaines et d'un projet coordonné de soins.
- le manque de formation des kinésithérapeutes libéraux à la rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale.
- ...



# Lancement de 3 nouvelles fiches conseils

## Paralysie Cérébrale

Fiche [Paralysie Cérébrale \(PC\) : les points de vigilance clinique](#)

Fiche [Paralysie Cérébrale \(PC\) : définition, prévalence et étiologie](#)

Fiche [Paralysie Cérébrale \(PC\) : repérage, dépistage et diagnostic](#)

Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive  
HANDI CONNECT  
REPÈRES POUR LE SUIVI MEDICAL GLOBAL  
PARALYSIE CÉRÉBRALE  
MÉDECINS

N°H00  
PARALYSIE CÉRÉBRALE (PC) :  
LES POINTS DE VIGILANCE CLINIQUE  
Mise à jour : Septembre 2021

Le suivi est pluridisciplinaire et doit être coordonné et concerté. Le médecin coordonnateur peut être le médecin généraliste ou le pédiatre, en lien avec le médecin spécialiste référent, souvent neurologue ou médecin de médecine physique et de réadaptation (MPRR).

Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive  
HANDI CONNECT  
REPÈRES POUR LE SUIVI MEDICAL GLOBAL  
PARALYSIE CÉRÉBRALE  
TOUS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

N°H02  
PARALYSIE CÉRÉBRALE (PC) :  
REPÉRAGE, DÉPISTAGE ET DIAGNOSTIC  
Mise à jour : Septembre 2021

ON PEUT DISTINGUER DEUX CONTEXTES CLINIQUES DE REPÉRAGE :

- Suivi ciblé d'enfants à risque de développer une PC du fait d'un événement anté ou périnatal (facteurs de risques identifiés comme prématurité ou naissance dans un contexte d'angoisse-ischémie...)
- Signe d'appel ou développement inhabituel chez
- Prendre au sérieux les inquiétudes des parents
- Ne pas rassurer à tort

Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive  
HANDI CONNECT  
REPÈRES POUR LE SUIVI MEDICAL GLOBAL  
PARALYSIE CÉRÉBRALE  
TOUS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

N°H01  
PARALYSIE CÉRÉBRALE :  
DÉFINITION, PRÉVALENCE ET ÉTIOLOGIE  
Mise à jour : Septembre 2021

### LA PARALYSIE CÉRÉBRALE (PC) : DE QUOI S'AGIT-IL ?

- Ensemble de **troubles permanents du mouvement et/ou de la posture, responsables de limitation d'activité** et dont l'expression clinique peut changer au fil du temps
- Troubles résultant d'une **lésion non évolutive du cerveau**
- Lésion survenue sur un **cerveau immature ou en développement** (fœtus ou nourisson avant l'âge de 2 ans).
- Grande **diversité** des manifestations cliniques, motrices, cognitives et fonctionnelles, dépendant :
  - du moment de survenue de la lésion
  - de son étendue
  - de sa localisation
  - de sa nature

**Terminologie :**

- Le terme paralysie cérébrale inclut les dénominations anciennes d'infirmité motrice cérébrale (IMC) et d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) ainsi que les polyhandicaps d'origine périnatale, voir [fiches HandiConnect Polyhandicap](#).
- Il exclut les maladies neuro-dégénératives et les maladies génétiques syndromiques.

### QUELS SONT LES TROUBLES MOTEURS ?

**Troubles moteurs multiples et variables :** certaines personnes présentent de légers troubles de la marche, alors que d'autres dépendent d'une tierce personne pour toutes les activités de la vie quotidienne.

**LÉSION CÉRÉBRALE**

↓

**ANOMALIES PRIMAIRES : SYMPTOMATOLOGIE NEUROLOGIQUE**

- **Plégie ou parésie** (muscles pas ou peu réactifs à la commande volontaire)
- **Spasticité**
- **Troubles de sélectivité de la commande musculaire**
- **Dyskinésies**
- **Ataxie**

→

**COMPLICATIONS MUSCULO-SQUELETTIQUES**

Rétractions musculo-tendineuses et limitation des amplitudes articulaires, déformations osseuses, scoliose

↘ ↙

**LIMITATIONS FONCTIONNELLES** pouvant entraîner une dépendance dans les actes de la vie quotidienne

- **Troubles de la marche et de l'équilibre**
- **Troubles de la préhension**
- **Troubles moteurs bucco-faciaux**
- **Troubles oculomoteurs**

www.handiconnect.fr - contact@handiconnect.fr - © Cédric Sève

Paralysie cérébrale : définition, prévalence et étiologie - 1

# Un outil clé en main à utiliser avant, pendant ou après la consultation

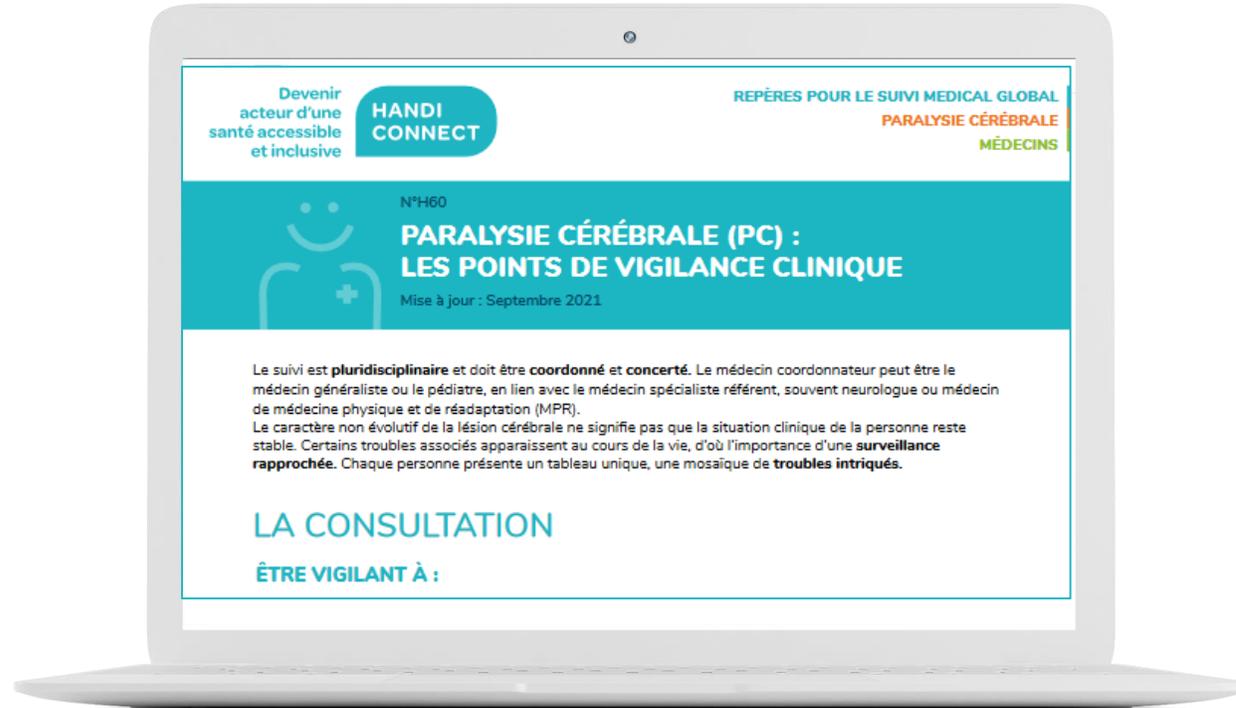
- ✓ Se repérer dans les terminologies employées
- ✓ Savoir évoquer une paralysie cérébrale devant des signes d'alerte de troubles du neuro développement chez le tout petit
- ✓ Être conscient des spécificités liées à la paralysie cérébrale qui peuvent rendre l'examen clinique difficile
- ✓ Connaitre les points de vigilance pour établir un plan de soins
- ✓ Une rubrique « Pour en savoir plus » : références bibliographiques, recommandations d'outils et de ressources à destination des professionnels de santé, ainsi des liens à transmettre aux patients
- ✓ ...



# Les fiches ont été **élaborées et validées** par le groupe de travail HandiConnect « PC » composé d'experts de la santé et du handicap :

Sophie Achille-Fauveau (ergothérapeute, Réseau Breizh PC Handicap), Dr Catherine Allaire (neurologue, CHU de Rennes), 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), Dr Marie-Charlotte d'Anjou (médecin MPR, Réseau R4P), Pr Mickaël Dinomais, (médecin MPR, CHU Angers), 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 et de La Fondation Paralysie Cérébrale, médecin chercheur, parent), Dr Claire Mietton (MPR pédiatrique, L'Escale, HFME, Lyon), Laure Nitschmann (Institut Motricité Cérébrale), Dr Ana Presedo (chirurgien orthopédiste, Hôpital Robert Debré, Paris), Pr Régine Scelles (psychologue clinicienne, professeure de psychopathologie, chercheuse, laboratoire Clipsyd, Université Paris Nanterre), Pr Philippe Thoumie (MPR, Hôpital Rothschild, Paris), Philippe Toullet (kinésithérapeute, Institut Motricité Cérébrale), Jacky Vagnoni (Parent, Paralysie Cérébrale France), Dr Delphine Verollet (médecin MPR, Hôpital Raymond Poincaré, Garches).

En accès libre,  
à consulter en ligne ou à télécharger



[www.handiconnect.fr](http://www.handiconnect.fr)



# ANNEXES

# La genèse de nos projets : **un constat partagé**

L'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap est un **droit fondamental**

Nos outils font suite au rapport ministériel appelé « **Rapport Pascal Jacob** » sur l'accès aux soins des personnes handicapées en 2013.

Suite à ce rapport, élaboration et signature de **La Charte Romain Jacob** par nombre de structures d'accueil et de soins.

## Qu'en est-il en juin 2021?

Baromètre Handifaction: analyse de 6673 réponses entre avril et juin 2021

Taux de refus  
de soin quasi  
constant :  
~ 19%

Rupture de parcours  
de soins :  
32,8 %  
Dont 9,7% ont  
renoncé à leurs  
soins

Ont pu  
effectuer leurs  
soins :  
+6,4% entre  
avril et juin  
2021



## Un constat partagé

### Pour le patient en situation de handicap :



- Le monde médical fait peur.
- La communication est difficile.
- L'aidant n'est pas toujours accepté lors d'un rdv médical.
- Le niveau d'exigence est souvent moins élevé pour une personne vivant avec un handicap.
- Les personnes en situation de handicap sont moins touchés par les campagnes de prévention de santé publique.
- ...

### Pour le professionnel de santé, cela signifie :

- Le handicap peut faire peur aux soignants
- Des consultations qui sont plus longues
- Des difficultés d'accès ou un équipement inadapté
- Des difficultés de communication, incompréhensions
- ...



# SantéBD et HandiConnect, des outils pour rendre la santé accessible à TOUS !



## **Patients**

pour comprendre et communiquer  
sur sa santé (enfant, handicap,  
difficultés linguistiques)



## **Parents, aidants**

Pour rassurer les patients avant une  
consultation médicale



## **Professionnels de santé**

Pour mieux accompagner les  
patients durant une consultation  
médicale

# Pourquoi utiliser SantéBD et HandiConnect ?

## Avant la consultation



- ✓ **Préparer** les rdv médicaux (patients et professionnels de santé)
- ✓ **Diminuer** l'anxiété

## En salle d'attente



- ✓ **Encourager** la prévention

## Pendant la consultation



- ✓ **Mieux communiquer** avec le patient

## Après la consultation



- ✓ **Approfondir** ses connaissances sur le handicap
- ✓ **Engager** une bonne alliance thérapeutique

# Comment utiliser SantéBD et HandiConnect ?

## Avant la consultation



- ✓ Insérer un lien vers **santebd.org** dans le mail de confirmation du rdv
- ✓ Conseiller l'utilisation de **SantéBD** lors de la prise de rdv par téléphone



- ✓ Consulter les fiches conseils sur **Handiconnect.fr** si votre patient a un handicap
- ✓ Utiliser la banque d'images **SantéBD** pour créer vos propres supports

## En salle d'attente



- ✓ Mettre à disposition les supports **SantéBD**
  - ✓ BD en libre consultation
  - ✓ Posters au mur
  - ✓ Vidéos sur les écrans
  - ✓ Appli sur borne, smartphone ou tablette
  - ✓ Flyers

## Pendant la consultation



- ✓ Utiliser les supports **SantéBD** pour communiquer
  - ✓ BD imprimées
  - ✓ BD sur tablette, ordinateur ou smartphone
  - ✓ Posters au mur



- ✓ Trouver des réponses liées au handicap sur **Handiconnect.fr**

## Après la consultation

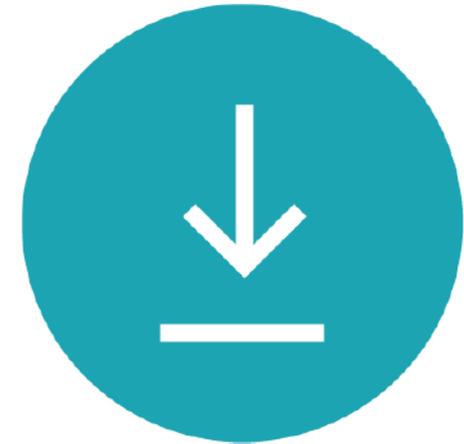


- ✓ Trouver des réponses sur **Handiconnect.fr** suite à une difficulté rencontrée pendant la consultation
- ✓ Approfondir ses connaissances sur le handicap via l'annuaire de formation sur **Handiconnect.fr**

# Des outils numériques **gratuits**

Grâce à l'engagement bénévole de nos nombreux experts (près de 100) et au soutien financier de nos partenaires,

SantéBD et HandiConnect sont disponibles gratuitement en version numérique.



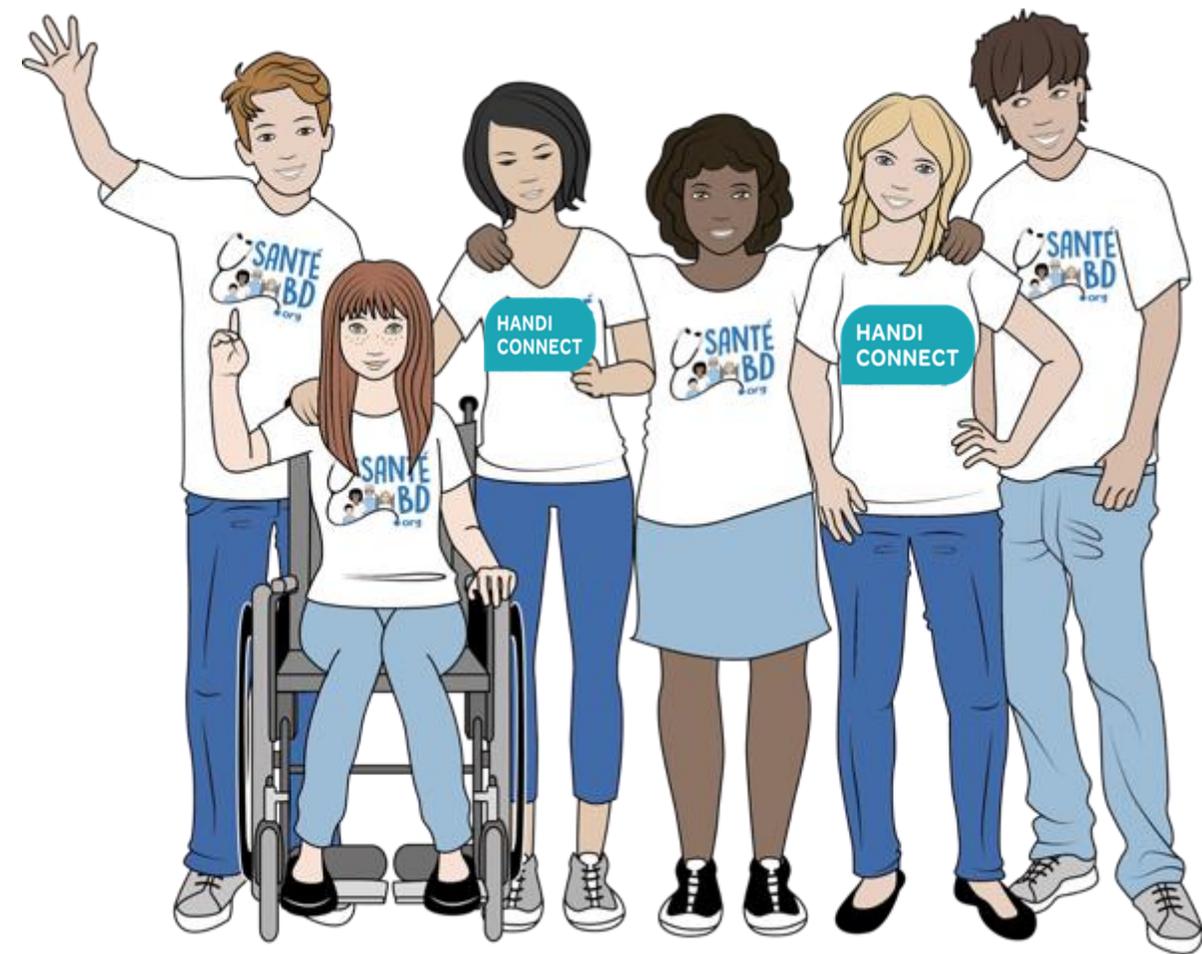
ARS Auvergne-Rhône-Alpes / ARS Grand Est / ARS Guadeloupe/  
Saint-Barthélemy / Saint-Martin / ARS Ile-de-France /  
ARS Normandie / ARS Nouvelle-Aquitaine / ARS Occitanie





Devenir  
acteur d'une  
santé accessible  
et inclusive

HANDI  
CONNECT



Nos outils sont gratuits et en accès libre,  
Utilisez les !

Soyez nos ambassadeurs  
Parlez-en autour de vous.

Suivez-nous sur les réseaux sociaux de SantéBD.

[contact@santebd.org](mailto:contact@santebd.org)  
[contact@handiconnect.fr](mailto:contact@handiconnect.fr)

