JOURNÉES D'ÉTUDES POLYHANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE

2023

DATES
LUNDI 27 MARDI 28
NOVEMBRE

Transition et avancée en âge

Enfant, adolescent, jeune adulte, adulte vieillissant, tout au long de la vie différent. Avec pour corollaire la nécessité de s'adapter, avec l'avancée en âge, à un environnement qui, lui, ne s'adapte pas toujours, n'est pas toujours prêt à faire face à l'altérité, à penser les solutions justes, à faire preuve de la créativité et de l'empathie qu'elles demandent.

Quand on veut accompagner et prendre soin de personnes porteuses de polyhandicap, de paralysie cérébrale, sans cesse confrontées à de nouvelles difficultés, à de nouvelles adaptations qu'on ne peut éluder pour lesquelles il faut des réponses chaque fois spécifiques, il faut d'abord tenter un état des lieux, analyser les changements, comprendre les transitions ; il faut aussi garder à l'esprit à la fois l'immense vulnérabilité et la formidable capacité d'adaptation de l'être humain , même sévèrement handicapé, et le soutien considérable que constitue l'environnement, la famille, qui a elle-même besoin de soutien.

C'est l'ambition de ces journées de faire connaître et partager les étapes de vie et l'évolution des besoins des personnes qui vivent avec une paralysie cérébrale ou un polyhandicap au fur à mesure de l'avancée en âge.

Qu'il s'agisse de rééducation, d'apprentissage, d'accompagnement médical ou d'accompagnement tout court, à tous âges, il faut chercher sans relâche et s'attacher à créer les meilleures approches et techniques qui leur assureront, jour après jour et à travers les inéluctables transitions, la meilleure qualité de vie, le meilleur bien-être.

Hôpital Saint-Antoine - 184 rue du Faubourg Saint-Antoine Paris 12e - La plateforme d'inscriptions est ouverte

espace événementiel

INSCRIPTIONS **HTTPS://WWW.ESPACE-E.COM/POLYHANDICAP**
GESTION DES INSCRIPTIONS **ESPACE ÉVÉNEMENTIEL**
PARTENAIRES@ESPACE-EVENEMENTIEL.COM

LUNDI 27 NOVEMBRE

08:10 ACCUEIL

09:00 **OUVERTURE**

NICOLAS REVEL, DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'APHP

MODÉRATION : **DR MARIE HULLY**, NEUROPÉDIATRE, NECKER ENFANTS-MALADES, PARIS ET **DR NATHALIE GENÈS**, DIRECTRICE SCIENTIFIQUE, FONDATION PARALYSIE CEREBRALE

09:10 **DONNEES DE SANTE DES PERSONNES POLYHANDICAPEES DE LA COHORTE NATIONALE EVAL-PLH : EVOLUTION A 5 ANS**

DR MARIE-CHRISTINE ROUSSEAU, RESPONSABLE DE LA RECHERCHE POUR LA FEDERATION DU POLYHANDICAP, AP-HP, CHERCHEUR ASSOCIE, EA 3279 FACULTE DE MEDECINE TIMONE MARSEILLE, HOPITAL SAN SALVADOUR, HYERES, AP-HP

09:30 **CHANGEMENTS AU COURS DE LA VIE EN REEDUCATION MOTRICE : ANALYSE DE L'ENQUETE SATISFACTION PARALYSIE CEREBRALE**

DR GWENAËL CORNEC, CHEF DE CLINIQUE, MPR, CHU BREST

09:50 **FORMATION MEDICALE « SENSIBILISATION HANDICAP » : TERRAINS DE STAGES**

PR VINCENT DESPORTES, CHEF DE SERVICE, NEUROPEDIATRIE, HOPITAL MERE-ENFANT, BRON, COORDONNATEUR NATIONAL FILIERE DE SANTE DEFISCIENCE, MALADIES RARES DU NEURODEVELOPPEMENT

10:10 **DU POLYHANDICAP**

DR BEATRICE DESNOUS, NEUROPÉDIATRE, PH, HÔPITAL LA TIMONE ENFANTS, MARSEILLE

10:30 PAUSE

MODÉRATION : **DR CATHERINE BRISSE**, MPR ET **MARIE-CHRISTINE TEZENAS**, PRESIDENTE DU GROUPE POLYHANDICAP FRANCE

10:50 **SENS DE LA REEDUCATION « D'ENTRETIEN » A VIE EN FRANCE**

PHILIPPE TOULLET, ASSISTANT PEDAGOGIQUE, INSTITUT MOTRICITE CEREBRALE

11:10 **RECENSEMENT DES DIFFICULTES DES LIBERAUX DANS LA PRISE EN CHARGE DES ADULTES PC**

AMICIE DE MONTGOLFIER, KINESITHERAPEUTE

11:30 **POLYHANDICAP ET PARENTS AGES : ANTICIPER ET CONSTRUIRE L'APRES-SOI POUR SON ENFANT POLYHANDICAPE**

MYLENE CHAMBON, ANTHROPOLOGUE, DIRECTRICE ASSOCIEE, EMICITE ET **JEAN-CLAUDE RIOU**, DIRECTEUR, CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

12:00 **INDICATION ET ORGANISATION DES INJECTIONS DE TOXINES BOTULIQUES ET DE LA REEDUCATION EN SECTEUR MEDICO-SOCIAL VIA L'HAD**

PR PHILIPPE THOUMIE, RÉÉDUCATION NEURO-ORTHOPEDIQUE, HOPITAL ROTHSCHILD, PARIS

12:30 DEJEUNER LIBRE

MODÉRATION : **JEAN-CLAUDE RIOU**, DIRECTEUR, CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP, PARIS ET **DR CELIA RECH**, MPR, HOPITAL RAYMOND-POINCARE, GARCHES

13:30 **ROLE ET PLACE DE L'EQUIPE MOBILE DE READAPTATION DANS LA TRANSITION ET L'AVANCEE EN AGE**

DR ANTOINE GASTAL, MPR, EQUIPE MOBILE CECOIA, HOPITAUX DE SAINT-MAURICE

EPILEPSIE

14:00 **PR RIMA NABBOUT**, NEUROPÉDIATRE, CENTRE DE RÉFÉRENCE EPILEPSIES RARES DE L'ENFANT, NECKER ENFANTS-MALADES, PARIS

14:20 **DR CLAIRE ELZIERE**, NEUROLOGUE, FONDATION JOHN BOST, LA FORCE

14:40 **SUIVI ORTHOPEDIQUE PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE ADULTES (RACHIS DE L'ADULTE)**

DR GUILLAUME RIOUALLON, CHIRURGIEN ORTHOPEDIQUE, GH PARIS SAINT JOSEPH

15:00 **REEDUCATION INTENSIVE CHEZ L'ADULTE AVEC PARALYSIE CEREBRALE – RETOUR D'EXPERIENCES EN CABINET LIBERAL**

AUDREY FONTAINE ET **CELIA FRANCILLARD**, KINESITHERAPEUTES, CABINET DE REEDUCATION NEUROLOGIQUE, A PAS DE GEANTS

15:20 PAUSE

MODÉRATION : **DR NATHALIE DORISON**, NEUROPEDIATRE, HOPITAL FONDATION ROTHSCHILD, PARIS ET **DR ANNE EMMANUELLE PIQUET MASSIN**, DIRECTRICE MEDICALE, CESAP

15:30 **TROUBLES DU COMPORTEMENT**

DR BORIS CHAUMETTE, DOCTEUR EN PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES, GHU PARIS, UNIVERSITE PARIS CITE

REGARDS CROISES SUR LES DISPOSITIFS HANDICONSULT

16:10 **PR MICKAEL DINOMAIS**, CHEF DE SERVICE, MEDECINE PHYSIQUE, CHU ANGERS, CENTRE SSR LES CAPUCINS

16:30 **DR PERRINE CHARLES**, GENETICIENNE, GH PITIE-SALPETRIERE, PARIS

16:50 **ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES POLYHANDICAPEES PAR L'EQUIPE MEDICO-SOIGNANTE DANS L'ACCES AUX SOINS A LA SURVENUE D'UNE PATHOLOGIE AIGÜE OU TUMORALE**

MYRIAM FALLOURD, CADRE DE SANTÉ, **BENOIT GANET,** AIDE-SOIGNANT, **Dr Brigitte SOUDRIE**, MPR, DIRECTEUR MÉDICAL, HOPITAL MARIN DE HENDAYE

17:10 CLOTURE

COMITÉ SCIENTIFIQUE

ASSISTANCE PUBLIQUE-HÔPITAUX DE PARIS (DST MISSION HANDICAP) ● LES AMIS DE KAREN / NOTRE-DAME DE JOYE ● APF FRANCE HANDICAP ● CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP IDF ● CESAP - CESAP FORMATION, DOCUMENTATION, RESSOURCES ● DÉFISCIENCE ● ENVOLUDIA ● ESPACE ÉVÉNEMENTIEL FORMATION ● FEHAP ● FONDATION JOHN BOST ● FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE ● FONDATION ROTHSCHILD ● GROUPE POLYHANDICAP FRANCE ● HÔPITAUX DE SAINT-MAURICE ● INSTITUT MOTRICITÉ CÉRÉBRALE FORMATION ET DOCUMENTATION ● SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE NEUROPÉDIATRIE ● LES TOUT-PETITS

MARDI 28 NOVEMBRE

08:30 ACCUEIL

MODÉRATION : **DR MARIE-CHRISTINE ROUSSEAU**

09:00 **RENFORCEMENT MUSCULAIRE INTENSIF**

DAVID GUEDIN, KINESITHERAPEUTE, ENSEIGNANT, FORMATEUR

09:20 **APPORTS, LIMITES ET EXPÉRIENCES DE MISE EN PLACE D'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LE CHAMP DU POLYHANDICAP**

GAËLLE DREWNOWSKI, PATIENTE EXPERTE, MASTER EDUCATION THERAPEUTIQUE, SPECIALISEE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DES FAMILLES DE PERSONNES PARALYSIE CEREBRALE

DR KIM MAINCENT, PÉDIATRE, HÔPITAL DE LA ROCHE GUYON

09:50 **RECUEIL DU VECU AUTOUR DE LA TRANSITION ISSU D'ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES**

MARIE-ANASTASIE AIM, PSYCHOLOGUE CHERCHEUR EN RECHERCHE SOCIALE

10:20 PAUSE

MODÉRATION : **DR SANDRINE THINNES**, MEDECIN REFERENT MAS ET **YOANN DEROY-ROMERO**, ADJOINT DE DIRECTION, ESAP/MAS LA RENCONTRE, TALENCE, FONDATION JOHN BOST

10:40 **REGARDS CROISES TEMOIGNAGES PARENTS PERSONNES PROFESSIONNELS : OBJECTIF QUALITE DE VIE**

11:10 TABLE RONDE

PLACE DES PROCHES TOUT AU LONG DE LA VIE

FONDATION JOHN BOST

ANNE BUCHSENSCHUTZ, CHARGEE DE MISSION AUPRES DE LA FAMILLE

YOANN DEROY-ROMERO, ANIMATEUR, CAFE PAPOTE

NADEGE DRONVAL, CESF

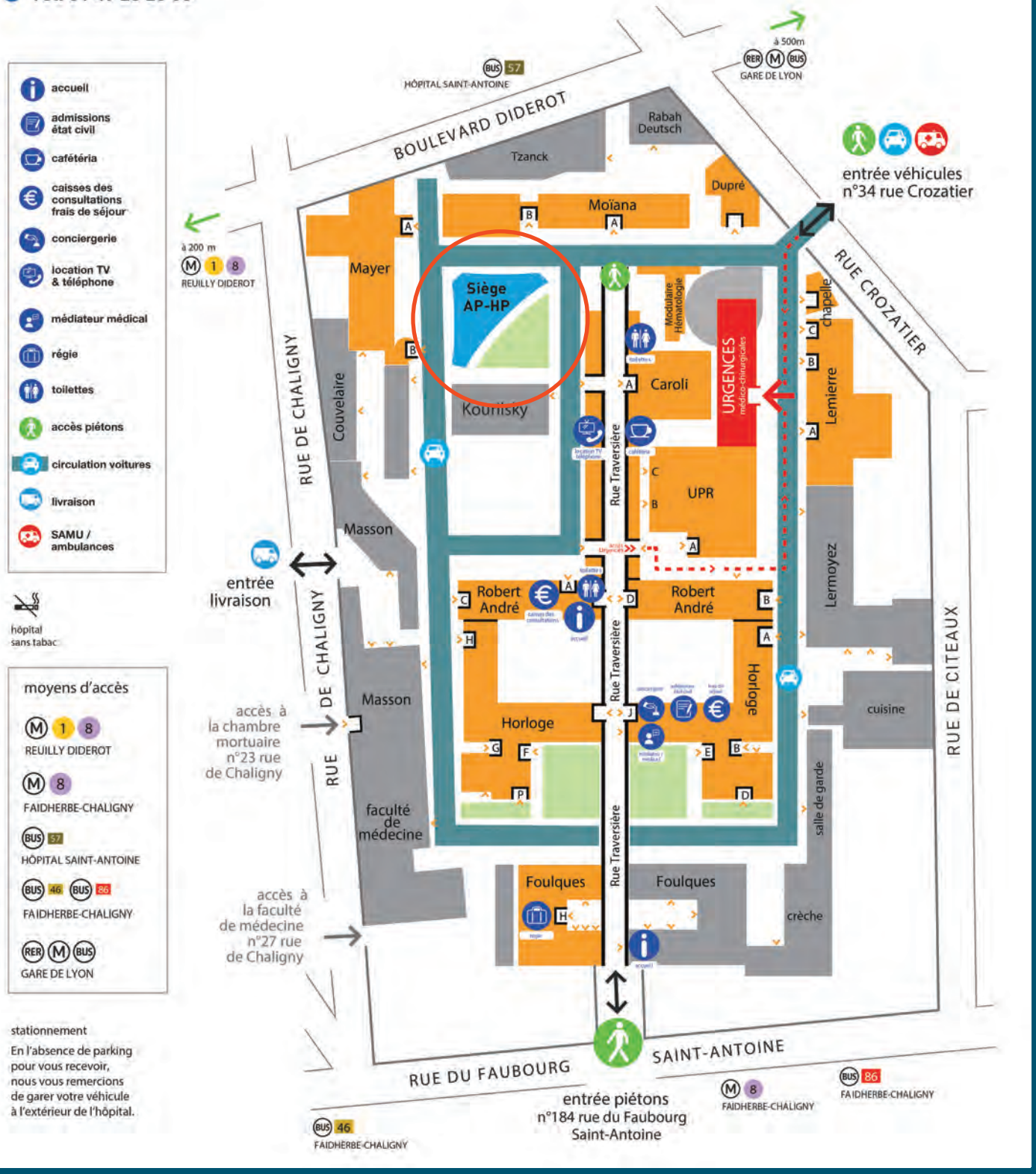
12:10 **CONCLUSION**

MEMBRES DU COMITÉ

PRÉSIDENTE DU COMITÉ DR MARIE HULLY

CATHERINE AGIUS ● THIERRY BILLETTE DE VILLEMEUR ● ANNE-MARIE BOUTIN ● CATHERINE BRISSE ● EVELYNE COMBALUZIER ● ISABELLE DESGUERRE ● NATHALIE DORISON ● ISABELLE FRANCOIS ● ANTOINE GASTAL ● NATHALIE GENES ● ELISABETH GRIMONT ● GISÈLE LAGREVE ● STÉPHANIE LECUIT BRETON ● SARAH LE JOLY ● ANNE-EMMANUELLE PIQUET-MASSIN ● CHRISTINE PLIVARD ● GÉRARD PONSOT ● VÉRONIQUE QUENTIN ● CÉLIA RECH ● JEAN-CLAUDE RIOU ● MARIE-CHRISTINE ROUSSEAU ● BRIGITTE SOUDRIE ● MARIE-CHRISTINE TEZENAS DU MONTCEL ● SANDRINE THINNES ● PHILIPPE TOULLET

184, rue du Faubourg Saint-Antoine
75571 Paris Cedex 12
Tél. 01 49 28 20 00



espace événementiel
Qualiopi processus certifié
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
La certification qualité a été délivrée au titre de la catégorie ACTIONS DE FORMATION

INSCRIPTIONS
HTTPS://WWW.ESPACE-E.COM/POLYHANDICAP
GESTION DES INSCRIPTIONS ESPACE ÉVÉNEMENTIEL
PARTENAIRES@ESPACE-EVENEMENTIEL.COM 01 42 71 34 02