

JOURNÉES D'ÉTUDES POLYHANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE

2025**MARDI 18
NOVEMBRE**

Nombre de participants **93**

Nombre de réponses au questionnaire d'évaluation **27**

Note moyenne : **8,73** / 10

ÉVALUATION

Premier congrès	oui 37.04 % - non 62.96 %
Statut	famille /aidants 14.81 % - professionnel 85.19 %

Recommanderiez-vous cette journée annuelle à des aidants et/ou des professionnels ?	26 oui - 96.3 % 1 non - 3.7 %
Cette journée vous a-t-elle permis de mieux appréhender l'importance de la recherche ?	27 oui - 100 % 0 non - 0 %
Pensez-vous avoir accru votre champ d'intérêt quant à la recherche ?	25 oui - 92.59 % 2 non - 7.41 %
La participation commune des familles et des professionnels favorise-t-elle la richesse des échanges ?	26 oui - 96.3 % 1 non - 3.7 %

PROGRAMME



Pertinence du thème	0 %	3.7 %	11.11 %	85.19 %
Cohérence de l'ensemble	0 %	3.7 %	11.11 %	85.19 %
Qualité et diversité des interventions	0 %	0 %	29.63 %	70.37 %
Richesse des échanges	3.7 %	0 %	37.04 %	59.26 %
Gestion du temps	0 %	11.11 %	55.56 %	33.33 %

TOP 4 DES INTERVENTIONS

Thérapies innovantes de quoi parle-t-on ?

34.62 %

Recherche, innovation et polyhandicap

19.23 %

De la recherche aux recommandations et mise en œuvre

19.23 %

Cadre de la recherche

11.54 %

ORGANISATION



Communication	3.7 %	7.41 %	33.33 %	55.56 %
Organisation générale	0 %	7.41	25.93 %	66.67 %

THÉMATIQUES SOUHAITÉES

Douleur

Formation initiale et handicap ce qui est enseigné (ide as med)

Éthique

Amélioration de la qualité de vie chez les personnes polyhandicapées

Relation inter soignants pour une meilleure prise en charge

Perspectives de structuration du suivi et rééducation en France

Nutrition

Formation des étudiants face aux patients en situation de PLH

Séjours de rééducation obligatoires en l'absence de kine

État des lieux des études cliniques en cours/à venir

COUPS DE CŒUR

L'ambiance !

Impressionnée du fait que l'innovation thérapeutique puisse s'entendre au PLH

Intervention d'une bénévole d'une association vers la fin de la table ronde

Les échelles polyqol et de sévérité du handicap merci!!!!

L'association parents/ soignants qui me paraît essentielle pour progresser

la recherche du consentement et l'implication des familles

la présentation du Pr MIHL : recherche, innovation et polyhandicap / ex aequo avec le Pr DESGUERRE

Journée très intéressante et riche, avec des thématiques abordées d'actualité et pertinentes. La pluri-disciplinarité est très appréciée

COMMENTAIRES

Replay

Très belle journée, riche en apports, en connaissances , et qui amène a de nombreuses interrogations éthiques. Le partage avec des familles et associations est extrêmement riche.

Maman aidante : je n ai pas mémorisé toutes les questions et réponses d ordre purement médical !

Merci pour cette première journée de découverte riche en apprentissage et en rencontre.

Souvent perdue avec les acronymes utilisés... merci de dire aux intervenants de dire la 1^{re} fois le mot en entier ou d'utiliser un glossaire.

vous nous interrogez sur aicardi gouttieres mais pas de presentation sur le sujet.

Parfait !

pour la construction du programme c'est bien de maintenir un équilibre entre recherche et clinique, expression des familles et associations (ce qui a été réalisé lors de cette journée)

Très satisfaite de cette journée. Il serait peut-être intéressant de faire un état des lieux des études cliniques

en cours et à venir et auxquelles la France pourrait participer.