

# JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2017

≡ DATES  
JEUDI 16  
VENDREDI 17  
NOVEMBRE

≡ LIEU  
CENTRE DE  
CONFÉRENCES  
69 bis rue Boissière  
PARIS XVI<sup>e</sup>

## SANTÉ PHYSIQUE PSYCHIQUE SOCIALE EN 2017

PRÉVENTIONS  
ET SOINS ESSENTIELS  
POUR LE BIEN-ÊTRE  
DE LA PERSONNE  
TOUT AU LONG  
DE SA VIE

AVEC NOTRE GRAND PARTENAIRE



PROGRAMME

**8H15 Accueil des participants**

**9H00 Ouverture des journées**

**Martin HIRSCH\***, directeur général, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

**Sophie CLUZEL\***, secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées

≡ **Modérateur** : **Roselyne BRAULT-TABAÏ**, directrice générale du CESAP

**9H25 Le volet polyhandicap, une place dans la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale**

**Dr Catherine BRISSE**, PH MPR, HU-Est Parisien, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP

**9H35 Polyhandicap/PIMD, Paralysie cérébrale : leur place parmi les handicaps d'origine neurologique avec atteinte motrice**

**Pr Gérard PONSOT**, vice-président, CESAP

## BESOINS ET ATTENTES - APPROCHES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

**9H45 Étude de la Fondation Paralysie Cérébrale - Fondation Motrice - Enquête nationale ESPaCe : besoins rééducatifs et priorités d'amélioration chez l'enfant et l'adulte cérébrolésé**

**Pr Isabelle DESGUERRE**, chef de service de neuropédiatrie, responsable du CR neuromusculaire, Hôpital Necker- Enfants Malades et le **Dr Maria BODORIA**, directeur médical, La Fondation Paralysie Cérébrale - Fondation Motrice

**10H00 Cohorte nationale de 875 patients polyhandicapés (épidémio, comorbidités, parcours de soins)**

**Dr Marie-Christine ROUSSEAU**, MPR, responsable de la recherche, Fédération du Polyhandicap, AP-HP

**10H20 Comment repérer par le biais du codage les hospitalisations de l'enfant polyhandicapé ?**

**Pr Isabelle DESGUERRE** et le **Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR**, chef de service de neuropédiatrie, HU Est parisien, Trousseau - La RocheGuyon, Fédération du Polyhandicap, AP-HP

**10H35 Discussion**

**10H45 Pause**

≡ **Modérateur** : **Dr Véronique QUENTIN**, MPR, Hôpitaux de Saint-Maurice

## LES SOINS ESSENTIELS ET LA PRÉVENTION DANS LE RESPECT DU BIEN-ÊTRE DE LA PERSONNE

**11H05 Retour d'expérience d'un groupe de réflexions pour une approche interculturelle**

**Dr Florence MARCHAL**, MPR, Hôpitaux de Saint-Maurice

**11H20 Soins et projet de vie en lien avec les principes de la stimulation basale, vers une approche pédagogique auprès des personnes polyhandicapées**

**Dr Thierry ROFIDAL**, médecin auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés, formateur CESAP Formation, Documentation, Ressources

**11H35 Du confort nécessaire en position assise à la prévention des conséquences de la sédentarité**

**Philippe TOULLET**, kinésithérapeute, Directeur de l'Institut Motricité Cérébrale

**Dr Bruno POLLEZ**, médecin MPR, MAS APEI, Lille et MAS Association Notre-Dame de Joye, Paris

**12H05 Hygiène de vie respiratoire de la personne polyhandicapée**

**Christophe LEPAGE**, kinésithérapeute, SESSAD CESAP la Colline, Paris

**12H25 Prévention des raideurs et des asymétries : place des toxines et des neurotomies précoces**

**Dr Sylvain BROCHARD**, PU-PH, MPR pédiatrique, CHRU Brest, Fondation ILDYS

**Dr Vincent D'HARDEMARE**, neurochirurgien, Fondation Rothschild, Paris

**12H55 Discussion**

**13H05 Présentation de nouveaux ouvrages**

**13H10 Déjeuner**

≡ **Modérateur** : **Dr Anne-Marie BOUTIN**, Pédiatre, CESAP, Groupe Polyhandicap France

**14H10 Prévention des complications liées aux antiépileptiques**

**Dr Sophie MATHIEU**, neuropédiatre, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, et le **Dr Nathalie DORISON**, neuropédiatre, Fondation Rothschild/ Hôpital Armand Trousseau, AP-HP

**14H30 Ostéoporose / fractures : la prévention s'affiche - Protocole « Petit Jojo »**

**Dr Élisabeth GRIMONT-ROLLAND**, PH Médecin de médecine physique et réadaptation, Chef de pôle, Hôpital San Salvador, AP-HP

**14H45 Comment sensibiliser et fédérer tous les acteurs autour de l'éducation et des soins bucco dentaires ?**

**Laurence VISEUX**, infirmière et **Sophie LASSERRE**, chef de service paramédical, EME L'Ormaille, Bures-sur-Yvette, CESAP

**15H05 Discussion**

≡ **Modérateur** : **Sandrine CARABEUX**, pilote ERHR IDF, Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

## LES ATTEINTES NEURO SENSORIELLES

**15H10 Surdit  et polyhandicap**

**Dr Barbara DORCHE**, médecin généraliste, Centre Claire Girard, Sèvres, La Gentilhommière, Marnes la Coquette

**15H30 Évaluer, valoriser, utiliser la vision de l'enfant polyhandicapé**

**Dr Marie-Thérèse JACQUIER**, neuro-ophtalmologue pédiatrique, Hôpitaux Armand Trousseau / La Roche Guyon, AP-HP

- 15H50 L'autonomie fonctionnelle au service du projet de vie : une équation indispensable au bien-être de la personne tout au long de sa vie**  
 Florence MAÏA, directrice d'établissement, EEAP Henri Germain, Fondation Lenal
- 16h10 Prévention de l'impact psychique des multiples ruptures relationnelles**  
 Dr Elisabeth ZUCMAN, Groupe Polyhandicap France
- 16H35 Discussion**
- 17H00 Clôture de la 1<sup>ère</sup> Journée**

**8H15 Accueil**

≡ **Modérateur : Dr Catherine BRISSE**, MPR, HU-Est Parisien, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP

**LES RESSOURCES**

- 8H45 La télémedecine au service de l'enfant polyhandicapé**  
 Monique BREDILLOT, cheffe de Projet télémedecine et coordinatrice générale des Soins, CESAP, et le Dr Marie HULLY, neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades, Hôpital Delafontaine
- 9H05 Cancer et infirmité motrice cérébrale, polyhandicap - État des connaissances, implications pour le dépistage**  
 Dr Daniel SATGÉ, médecin, directeur Oncodéfi
- 9H25 Prévention et soins essentiels, quelles formations ?**  
 Christine PLIVARD, directrice, CESAP Formation, Documentation, Ressources, et Michel PLASSART, directeur, Centre de Ressources Multihandicap
- 9H45 Tab'Lucioles : pour rendre les tablettes tactiles accessibles à tous**  
 Jean-Marie LACAU, directeur Réseau-Lucioles
- 9H55 Adapter les outils d'information et de participation pour une meilleure place des personnes dans leur projet de vie - APF, groupe de travail PULSE (Participation Usagers Loi Structures Établissements)**  
 Anne-Sophie LANIEZ, orthophoniste, CAMSP APF de DOUAI et Anna JANKOWSKI, ergothérapeute, FAM APF, Douvres-la-Délivrande
- 10H15 SantéBD et HandiConnect**  
 Pauline D'ORGEVAL, Coactis Santé
- 10H25 Médipicto et fiches de liaison**  
 Nadège RENAUX, DOMU, Mission Handicap, AP-HP
- 10h35 Discussion**
- 10H50 Pause**  
 ≡ **Modérateurs : André SCHILTE**, président du CESAP, et le **Pr Isabelle DESGUERRE**, chef de service, neuropédiatrie, responsable du CR neuromusculaire, Hôpital Necker-Enfants Malades

**UN PARCOURS DE SANTÉ DE QUALITÉ - EXPÉRIENCES FRANÇAISE ET ÉTRANGÈRE**

- 11H10 La personne polyhandicapée et les parcours hospitaliers - L'expérience du projet DAMA à Milan**  
 Dr Filippo GHELMA, médecin, directeur du Projet DAMA, Ospedale San Paolo, Milan
- 11H35 Table ronde de clôture**  
**Vers une amélioration du parcours de santé - Place et rôle des hôpitaux, hôpitaux de jour, du médico-social, des maisons de santé, des libéraux**  
 Le guide de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour l'accueil des personnes handicapées à l'hôpital  
 Denis PIVETEAU, conseiller d'État  
 Parcours de soins aigus et programmés pour la personne handicapée  
 Catherine KAJPR, MAS Les amis de Karen  
 Exemple d'amélioration du parcours de soins pour les personnes polyhandicapées par la signature de la convention de partenariat entre les hôpitaux Montereau-Fontainebleau-Nemours et la MAS Les Amis de Karen  
 Yves JÉGO, député et président du conseil de surveillance du centre hospitalier du sud Seine-et-Marne (Sous réserve)  
 Marwan MEHANNA, directeur, MAS Les Amis de Karen
- 13h00 Clôture des Journées**

\* Sous réserve

# JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2017

**CENTRE DE  
CONFÉRENCES**  
69 bis rue Boissière  
PARIS XVI<sup>e</sup>

## ≡ Métro

Ligne 6 Boissière

Ligne 2 Victor Hugo

## ≡ RER / Trains

RER A - Charles de Gaulle Étoile  
(10')

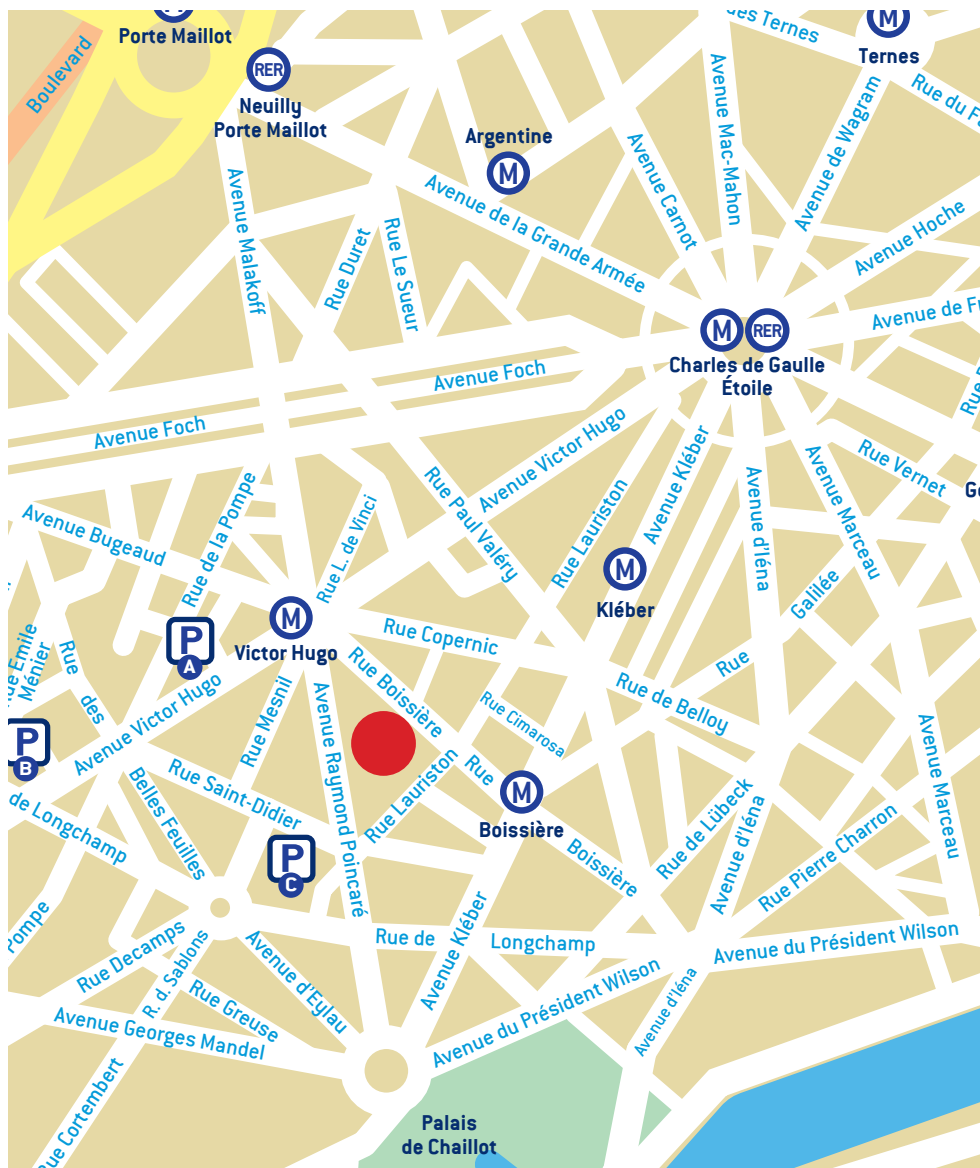
Gares de Lyon, Montparnasse,  
Saint-Lazare (15')

## ≡ Parkings

**A.** Parking Indigo Place Victor  
Hugo - 100 avenue Victor Hugo

**B.** Parking Indigo Victor Hugo  
Pompe - 140 Avenue Victor Hugo

**C.** Parking Indigo Les Belles  
Feuilles - 35 rue Saint-Didier



Notre code identifiant : 32049AF (validité du 11/11/2017 au 22/11/2017) Jusqu'à 47 % de réduction soumis à conditions.

Lien direct sur [www.espace-evenementiel.com](http://www.espace-evenementiel.com) événements, Journées d'étude Polyhandicap IMC. Renseignements, réservation au 3654 (0,35 €/mn), ou sur le site [www.airfrance-globalmeetings.com](http://www.airfrance-globalmeetings.com), ou encore auprès de votre agence de voyage habituelle en précisant le code identifiant. En justificatif, pensez à vous munir du programme et de votre confirmation de participation lors de votre déplacement.



SNCF : Un fichet de réduction congrès grandes lignes (20 %) est joint automatiquement à chaque confirmation. Vous pouvez réserver sans attendre en précisant cette réduction ; ce fichet original est à fournir comme justificatif lors d'un contrôle dans le train, accompagné du programme des Journées et de votre confirmation de participation.



Par téléphone au : 0890 640 650 (0.12 € la minute TTC) (Numéro d'urgence: 09 69 32 26 26)

Par fax au : 0825 825 957 (0.15 € la minute TTC) - Par courriel : [accesplus@snCF.fr](mailto:accesplus@snCF.fr) - Par internet : [accesplus.snCF.com](http://accesplus.snCF.com)  
Gare ou Boutique la plus proche de chez vous

## COORDINATION GÉNÉRALE / INSCRIPTIONS

### ESPACE ÉVÉNEMENTIEL

[www.espace-evenementiel.com](http://www.espace-evenementiel.com) - [partenaires@espace-evenementiel.com](mailto:partenaires@espace-evenementiel.com)

Tél. : 01 42 71 34 02 - Fax : 01 42 71 34 83

## COMITÉ SCIENTIFIQUE

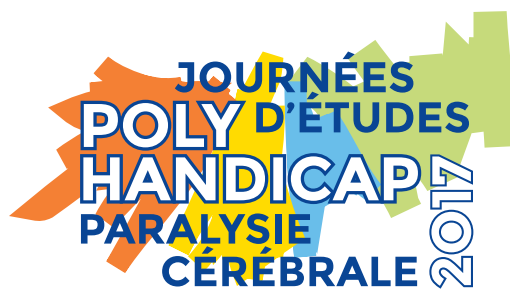
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DOMU Mission Handicap)

## AVEC LE CONCOURS DE

Les Amis de Karen / Notre-Dame de Joye - APF - Centre de Ressources Multihandicap IDF - CESAP - CESAP Formation, Documentation, Ressources - CLAPEAHA - Défiscience - Envoludia - FEHAP - Fondation John Bost - Fondation Paralysie Cérébrale / Fondation Motrice - Groupe Polyhandicap France - Hôpitaux de Saint-Maurice - Institut Motricité Cérébrale - Société Française de Neuropédiatrie - Les Tout-Petits - UNAPEI



■ **BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry**, Armand Trousseau, AP-HP, Fédération du Poly et du Multihandicap AP-HP ■ **BODORIA Maria**, La Fondation Motrice ■ **BOUTIN Anne-Marie**, CESAP ■ **BRAULT-TABAÏ Roselyne**, CESAP ■ **CATAIX-NEGRE Élisabeth** ■ **COURTOIS Gérard**, Les Tout-Petits, GPF ■ **DESGUERRE Isabelle**, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP ■ **DORISON Nathalie**, Hôpital Armand Trousseau, AP-HP ■ **GAMBRELLE Alette**, UNAPEI ■ **GASTAL Antoine**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **GENES Nathalie**, La Fondation Motrice ■ **GRIMONT-ROLLAND Élisabeth**, Hôpital San Salvador, AP-HP ■ **HENNEBELLE Dorothée**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **JAUBERT-BRISSE Catherine**, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP ■ **LAGRÈVE Gisèle**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **LEGOFF Sébastien**, Les Tout-Petits ■ **LE JOLY Sarah**, Espace Événementiel ■ **LIRONDIÈRE Sandrine**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **NITSCHMANN Laure**, Envoludia, Institut Motricité Cérébrale ■ **PAGÈS Avril**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP ■ **PERAZZO Laurent**, FEHAP ■ **PERRAULT Mélanie**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **PLASSART Michel**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **PLIVARD Christine**, CESAP Formation ■ **PONSOT Gérard**, Société Française de Neuropédiatrie ■ **QUENTIN Véronique**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **RABOURDIN Marie**, APF/Handas ■ **RECH Céilia**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP ■ **RENAUX Nadège**, Mission Handicap-DOMU, AP-HP ■ **RONGIERES Monique**, Groupe Polyhandicap France ■ **ROUSSEAU Marie-Christine**, Hôpital San Salvador, AP-HP ■ **SOUDRIE Brigitte**, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP ■ **TEZENAS DU MONCEL Marie-Christine**, Les amis de Karen - Notre-Dame de Joye ■ **THUILLEAUX Denise**, Hôpital Marin de Hendaye ■ **TOULLET Philippe**, Institut Motricité Cérébrale ■ **ZUCMAN Élisabeth**, GPF



UN ÉVÉNEMENT



[espace-evenementiel.com](http://espace-evenementiel.com)

---