

JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE

2017

≡ DATES
JEUDI 16
VENDREDI 17
NOVEMBRE

≡ LIEU
CENTRE DE
CONFÉRENCES
69 bis rue Boissière
PARIS XVI^e

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



ASSISTANCE
PUBLIQUE



- 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 Soin 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**
Pr 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 LASSEUR, 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 Surdité et polyhandicap**
Dr Barbara DORCHE, médecin généraliste, Centre Claire Girard, Sèvres, La Gentillhommière, 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 Lenval
- 16h10** **Prévention de l'impact psychique des multiples ruptures relationnelles**
Dr Elisabeth ZUCMAN, Groupe Polyhandicap France
- 16H35** **Discussion**
- 17H00** **Clôture de la 1^{re} Journée**

8H15 **Accueil**

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

LES RESSOURCES

- 8H45** **La télémédecine au service de l'enfant polyhandicapé**
Monique BREDILLOT, cheffe de Projet télémédecine 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 Etablissements)**
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** **Méripicto et fiches de liaison**
Nadège RENAUDX, 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

**CENTRE DE
CONFÉRENCES**
69 bis rue Boissière
PARIS XVI^e

■ **Métro**

Ligne 6 Boissière

Ligne 2 Victor Hugo

■ **RER / Trains**

RER A - Charles de Gaulle Étoile (10')

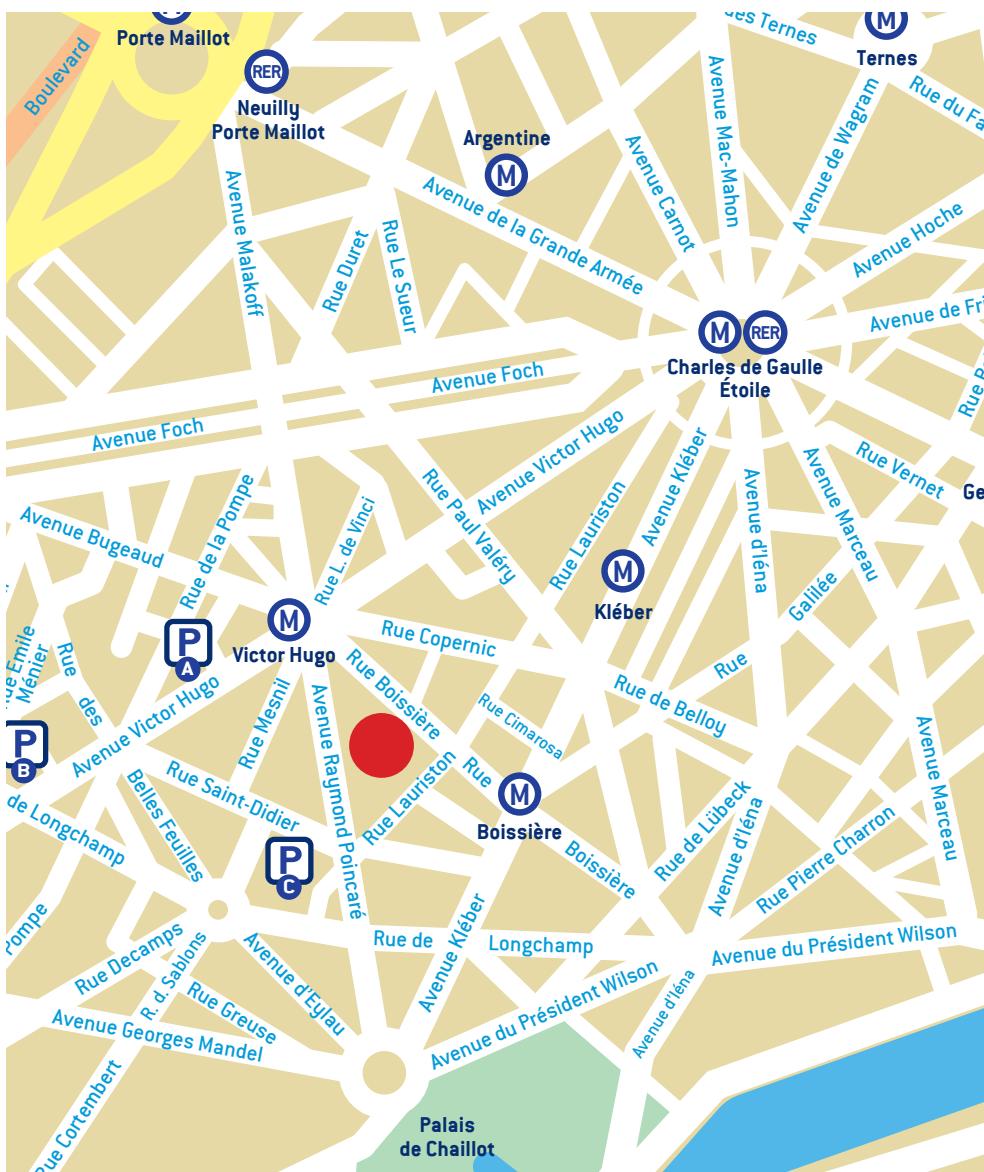
Gares de Lyon, Montparnasse, Saint-Lazare (15')

■ **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 événements, Journées d'étude Polyhandicap IMC. Renseignements, réservation au 3654 (0,35 €/mn), ou sur le site 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 fiche de réduction congrès grandes lignes (20 %) est joint automatiquement à chaque confirmation. Vous pouvez réserver sans attendre en précisant cette réduction ; ce fiche 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@snfc.fr - Par internet : accesplus.snfc.com
Gare ou Boutique la plus proche de chez vous

COORDINATION GÉNÉRALE / INSCRIPTIONS

ESPACE ÉVÉNEMENTIEL

www.espace-evenementiel.com - 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 Aliette**, 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 ■ **PONSON Gérard**, Société Française de Neuropédiatrie ■ **QUENTIN Véronique**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **RABOURDIN Marie**, AP/Handas ■ **RECH Célia**, 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

JOURNÉES
POLY D'ÉTUDES
HANDICAP
PARALYSIE
CÉRÉBRALE 2017

UN ÉVÉNEMENT



espace-evenementiel.com