

Polyhandicap

2008

13, 14 et 15 novembre

Polyhandicap et IMC "Regards croisés"



Espace Charenton

323 bis rue de Charenton 75012 Paris

Comité scientifique

MISSION HANDICAPS

ASSISTANCE
PUBLIQUE



HÔPITAUX
DE PARIS

avec le concours de : Les Amis de Karen / Notre-Dame de Joye - APF - ARIMC-IdF - CDI-IMC - Centre de Ressources Multihandicap Île-de-France - CESAP - CLAPEAHA - FHF - Fondation John Bost - La Fondation Motrice - GPF - HANDAS - Hôpital National Saint-Maurice - Société Française de Neuropédiatrie - Les Tout-Petits - UNAPEI

Avec le soutien de



Programme

JEUDI 13 NOVEMBRE

9h00 Ouverture du congrès

Patrick GOHET, délégué interministériel
Benoît LECLERCQ, directeur général de L'AP-HP

Modérateur : Dr Lucie HERTZ-PANNIER, secrétaire générale, La Fondation Motrice

9h20 IMC, IMOC, paralysie cérébrale, polyhandicap. De qui parlons-nous ?

■ Épidémiologie de l'IMC et du Polyhandicap

Dr Christine CANS, épidémiologiste, RHEOP, CHU, Grenoble (20')

■ IMC, polyhandicap, mots, sigles, réalités cliniques

Dr Lucile GEORGES-JANET, neuropédiatre, ex directeur médical du CESAP (20')

10h00 Discussion

10h10 Évaluation cognitive

■ Fonctionnement psychologique des enfants en situation de polyhandicap : de l'observation empirique à la construction d'outils. Vers une formation recherche des psychologues d'HANDAS et du CESAP (20')

■ Évaluation cognitive chez les personnes IMC et IMOC

Anne-Lise DAL-PRA, psychologue-clinicienne, CECOIA, Paris (20')

10h50 Discussion

11h00 Pause

11h30 Évaluation et qualité de vie

■ Qualité de vie des enfants avec paralysie cérébrale et déficience intellectuelle associée

Étude SPARCLE : Dr Mélanie WHITE-KONING, Inserm U558, Faculté de Médecine, Toulouse (20')

■ Une expérience d'évaluation pour des personnes et un territoire

L'Observatoire départemental du polyhandicap et des handicaps complexes de grande dépendance de la Sarthe - Pascal ASPE, directeur du dispositif médico-social (20')

12h10 Discussion

12h20 Déjeuner buffet sur place

Modérateur : Michel HOULLEBREQUE, directeur général, HANDAS

14h00 Soins, confort et communication

■ "Ne pas parler"

Cédric GAUDEL, résidant au foyer de vie APF "L'Étincelle" (69) (15')

■ "L'un parle, l'autre pas"

Christine CARTIER, psychologue-psychanaliste, Paris (15')

■ Manœuvre relaxante dans la vie quotidienne

Michel LE METAYER, co-responsable DU IMC polyhandicap, Faculté de Médecine, Paris Sud (15')

14h45 Discussion

14h55 Pause

Modérateur : Dr Véronique QUENTIN, MPR, Hôpital National Saint-Maurice

15h25 Soins, confort et alimentation

■ Ingrédient pour un repas bien traitant

Claude JACQUARD, directeur, Maria ARNOUX, chef de service éducatif, MAS La Clé des Champs, CESAP (77) (20')

■ Des techniques d'alimentation adaptées aux troubles bucco-faciaux

Michel LE METAYER (20')

16h05 Discussion

16h15 Théâtre et qualité de vie

■ Présentation du film HANDAS "De l'ombre à la lumière"

À partir du spectacle présenté par l'équipe de l'IEM de Remiremont (20')

■ "Parle avec moi"

Une sœur et un frère témoignent de leur participation à ce documentaire réalisé par France Télévision (20')

17h20 Discussion

17h30 Fin de la session

Modérateur : **Jean-Yves BARREYRE**, directeur, CEDIAS (à confirmer)

9h00 **IMC - Polyhandicap - La formation**

■ **IMC-Polyhandicap : Spécificité et enjeux communs de la formation**

Philippe TOULLET, kinésithérapeute formateur, IMC-CDI, Paris (15')

Christine PLIVARD, directrice formation, CESAP Formation, Paris (15')

■ **Les enjeux de la formation pour les parents**

Aliette GAMBRELLE, vice-présidente, UNAPEI, Paris (20')

■ **Le jeune infirme moteur cérébral face aux apprentissages : pour une approche contenant**

Danièle TOUBERT-DUFFORT, psychologue-clinicienne, responsable de formations, INS HEA, Suresnes (20')

■ **La prise en charge pédagogique du polyhandicap : adaptations, projets de formation et collaborations de recherche**

José SEKNADJE-ASKENAZI, professeur chargé de coordination, INS HEA, Suresnes (20')

10h30 **Discussion**

10h50 **Pause**

Modérateur : **Dr Anne-Marie BOUTIN**

11h20 **Éthique - Législation**

■ **La situation de polyhandicap de l'enfant pose-t-elle des problèmes éthiques particuliers ?**

Pr Marc TARDIEU, neuropédiatre, Hôpital Bicêtre, AP-HP, Paris (20')

■ **L'accompagnement de la personne handicapée dans un environnement législatif et réglementaire en recomposition**

Philippe CAMBERLEIN, directeur général, CESAP, Paris, et **Aliette GAMBRELLE**, vice-présidente, UNAPEI, Paris (30')

12h10 **Discussion**

12h20 **Déjeuner sur place**

14h00 **Outils de communication de terrain**

■ **Pour un accueil programmé ou en urgence des enfants et adultes dépendants**

Nadège RENAUX, Mission handicaps, AP-HP, Paris

14h20 **Discussion**

Modérateur : **Dr Élisabeth ZUCMAN**, GPF

animation assurée par **Olivier de LAGARDE**, journaliste sur France Info

14h25 **TABLE RONDE : Insertion éducative, sociale et scolaire enfant/adulte**

■ **Intégration des enfants handicapés à l'école en Écosse : progrès et débats**

Dr Jean KANE, Department of Educational Studies, University of Glasgow, Écosse (20')

■ **Des enfants polyhandicapés, des élèves polyhandicapés, la situation en Suisse**

Danièle WOLF, psychopédagogue, CREDAS, Saint Légier, Suisse (20')

■ **La loi de 2005 et ses conséquences**

Pierre BALIGAND, inspecteur honoraire de l'Éducation nationale, conciliateur, MDPH, La Rochelle (20')

■ **Parcours éducatif de deux enfants ayant des troubles sévères de l'apprentissage**

Parents, Madame et Monsieur LARUELLE (20')

■ **Après le lycée et l'université, les inextricables barrières de l'emploi**

Témoignage d'un jeune adulte IMC, **Fabrice MOLLO** (20')

■ **Une scolarité réaliste pour l'enfant polyhandicapé**

Laure BIDEAU, orthophoniste, SSAD, en binôme avec **Éric GORETH**, instituteur, SSAD et EEP, Les Molières, Association Les Tout-Petits (91) (20')

17h00 **Fin de la session**

Modérateur : **Pr Thierry BILLETTE de VILLEMEUR**, neuropédiatre, Hôpital Armand Trousseau, AP-HP, Paris

9h00 **Nouvelles techniques, nouveaux traitements**

■ **Mouvements anormaux et stimulation bi-pallidale**

Pr Philippe COUBES, chef de service, neurochirurgie, Hôpital Gui de Chauliac, Montpellier (20')

■ **Dystonie, spasticité, les traitements médicaux**

Dr David GRABLI, neurologue, Fédération de Neurologie, Pitié-Salpêtrière, Paris (20')

■ **Baclofène intrathécal**

Pr Philippe DECQ, neurochirurgien, Hôpital Henri Mondor, AP-HP, Créteil (20')

■ **Toxine botulique : IMC, Polyhandicap**

Dr Bénédicte HERON, neuropédiatre, Hôpital Armand Trousseau, AP-HP, Paris (20')

10h20 **Discussion**

10h40 **IMC, Polyhandicap : accueil des défaillances aigües en milieu hospitalier**

Point de vue d'un parent : **Christiane ROQUE**, présidente de l'Association du Syndrome de Rett (15')

Point de vue des institutions : **Dr Xavier BIED-CHARRETON**, médecin honoraire, ancien praticien, chercheur, formateur, conseiller médical (15')

Point de vue des médecins : **Dr Isabelle DESGUERRE**, PH, Unité de Neuropédiatrie, **Dr Céline FARGE**, coordinatrice, SAMU pédiatrique, **Dr Fabrice LESAGE**, PH, réanimation service du Pr HUBERT - Hôpital Necker Enfants-Malades, AP-HP, Paris (30')

11h40 **Discussion**

Modérateurs : **Dr Véronique FORIN**, PH, **Dr Néjib KHOURI**, PH, Hôpital Armand Trousseau, AP-HP, Paris

11h50 **Chirurgie lourde IMC, polyhandicap, accompagnement**

■ **Préparation et suites opératoires chez le patient polyhandicapé**

Dr Marie-Christine ROUSSEAU, chef de service, Pôle handicap et polyhandicap de l'adulte, Hôpital San Salvador, AP-HP, Hyères (20')

■ **Accompagnement pluridisciplinaire en pré et post-opératoire en milieu médico-social**

Jeannine CABARET, chef de service paramédical, E.M.E. La Montagne, Liancourt (20')

12h30 **Discussion**

12h40 **Fin du congrès**

“En regroupant les expériences, les compétences par ces “Regards croisés” sur le polyhandicap et l’infirmité motrice cérébrale, nous avons pensé qu’il s’agissait d’une démarche indispensable pour amplifier la recherche, et améliorer les soins, l’éducation, la qualité de vie de ces enfants, adultes ayant un handicap neurologique et de leurs familles.”

Le Comité scientifique

COMITÉ D'ORGANISATION

- **BARRETEAU** *Andrée*, FHF
- **BIED-CHARRETON** *Xavier*
- **BILLETTE DE VILLEMEUR** *Thierry*, A. Trousseau AP-HP
- **BOUTIN** *Anne-Marie*, CESAP - GPF
- **BRISSE** *Catherine*, La Roche Guyon AP-HP
- **CAMBERLEIN** *Philippe*, CESAP
- **COURTOIS** *Gérard*, GPF - Les Tout-Petits
- **DULAC** *Olivier*, Necker Enfants Malades, AP-HP
- **ESTOURNET** *Brigitte*, Raymond Poincaré AP-HP
- **EVRRARD** *Philippe*, Robert-Debré AP-HP
- **FAIVRE** *Henri*, HANDAS
- **GAMBRELLE** *Aliette*, HANDAS et UNAPEI
- **GARREAU** *Bernard*, Fondation John Bost
- **GASTAL** *Antoine*, Hôpital National Saint-Maurice
- **GRIMOND** *Élisabeth*, San Salvador, AP-HP
- **HERTZ-PANNIER** *Lucie*, La Fondation Motrice
- **HETIER** *Chantal*, Les Amis de Karen / N.-D. de Joye
- **HOULLEBREQUE** *Michel*, HANDAS
- **LECUIT BRETON** *Stéphanie*, Centre de Ressources Multihandicap
- **LE JOLY** *Sarah*, Espace Événementiel
- **LE METAYER** *Michel*, CDI-IMC
- **MARQUEZ** *Carolyn*, APF
- **MATHIEU** *Sophie*, La Roche Guyon AP-HP
- **NURIT** *Jean-François*, APF
- **PARRE** *Jacques*, ARIMC-IDF
- **PONSOT** *Gérard*, Armand Trousseau AP-HP, Société Française de Neuropédiatrie
- **QUENTIN** *Véronique*, Hôpital National Saint-Maurice
- **RENAUX** *Nadège*, Mission Handicaps AP-HP
- **RONGIERES** *Monique*, Groupe Polyhandicap France
- **ROSSET** *Philippe*, Centre de Ressources Multihandicap
- **ROUSSEAU** *Marie-Christine*, San Salvador AP-HP
- **SCHILTE** *André*, CESAP
- **SOUDRIE** *Brigitte*, Hôpital Marin d'Hendaye AP-HP
- **SVENDSEN FINN-ALAIN**, CESAP
- **TARDIEU** *Marc*, Bicêtre AP-HP, Société Française de Neuropédiatrie
- **TOULLET** *Philippe*, APETREIMC
- **VALLEE** *Louis*, Hôpital Roger Salengro - Lille, Société Française de Neuropédiatrie
- **ZUCMAN** *Élisabeth*, GPF



LIEU



notre code identifiant : **03774AF** (validité du 08/11 au 19/11/08) Jusqu'à 45% de réduction soumis à conditions.



Renseignements, réservation au **3654** (0,34 €/m), 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 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 du congrès et de votre confirmation de participation.

PARTICIPATION, INSCRIPTION

Bulletin d'inscription sur www.espace-evenementiel.com/even08.htm

Inscription personnelle : 60 euros - Inscription professionnelle : 260 euros

ESPACE ÉVÉNEMENTIEL

www.espace-evenementiel.com

7/9 cité Dupetit-Thouars 75003 Paris

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

E-mail : partenaires@espace-evenementiel.com

Consultez
la mise à jour
du programme en ligne
www.aphp.fr/handicap