

9^e JOURNÉES MÉDICALES

La **spécificité**
de **l'accompagnement médical**
des **personnes polyhandicapées**



6, 7 et 8 octobre 2021
Paris et visioconférence



9^e JOURNÉES MÉDICALES

La **spécificité** de **l'accompagnement médical** des **personnes polyhandicapées**



6, 7 et 8 octobre 2021
Paris et visioconférence



CESAP Formation, Documentation, Ressources, propose une rencontre tous les quatre ans pour faire le point sur la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées.

Ces rendez-vous de trois jours permettent aux médecins de confronter leurs expériences et leurs pratiques médicales. Il s'agit aussi de permettre aux personnels paramédicaux et à l'ensemble des acteurs concernés par l'accompagnement des personnes polyhandicapées de se tenir au fait des évolutions dans ces domaines.

Les précédentes éditions se sont déroulées d'abord à Paris (1989, 1993, 1997). C'est en élargissant le cercle des médecins fidèles à ce rendez-vous que la nécessité de se réunir dans d'autres lieux s'était imposée de manière à mutualiser les connaissances des réseaux créés dans différentes régions.

C'est ainsi qu'en 2000, ces journées se sont déroulées à Nantes, puis à Lille en 2004, à Clermont-Ferrand en 2008, à Rennes en 2012 et enfin à Rouen en 2016.

Nous vous proposons de nous retrouver pour la 9^e édition de ces journées à nouveau à Paris, les 6, 7 et 8 octobre 2021.



PROPOSITIONS D'ACCOMPAGNEMENT : QUELLES ÉVOLUTIONS ?

Modératrice de la matinée : Dr Kim MAINCENT

8h30 Accueil des participants

9h30 Mot de bienvenue,

Mme Christine PLIVARD, directrice de CESAP Formation, Documentation, Ressources (75)

Discours d'ouverture,

Mme Sophie CLUZEL, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées

Les aspects médicaux dans le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale, l'accès aux soins de la personne polyhandicapée.

M. André SCHILTE, président du CESAP

10h05 Introduction « La spécificité de l'accompagnement médical des personnes polyhandicapées ».

Dr Catherine BRISSE, ex-directrice médicale du CESAP et Dr Kim MAINCENT, directrice médicale du CESAP, neuropédiatre, PH, SSR Pédiatrique Bullion et à l'AP-HP La Roche-Guyon (78)

10h35 S'approprier les nouveaux dispositifs du secteur médico-social pour accompagner la singularité des personnes polyhandicapées.

Mme Véronique LOGEAIS, juriste spécialisée dans le droit de l'action sociale et médico-sociale, consultante et formatrice à CESAP Formation

11h SERAFIN-PH dans le champ du polyhandicap (ce que l'on peut attendre du médecin).

Mme Caroline OSSARD, directrice du Pôle Grand Paris Sud (Essonne et Val-de-Marne) du CESAP

11h10 Table-ronde « La place du soin dans la modularité de l'accueil et de l'accompagnement » animée par Véronique LOGEAIS

① L'accompagnement des enfants polyhandicapés : peut-on le concevoir autrement ?

Présentation de l'étude EPATANT.

Dr Catherine ALLAIRE, neurologue, C.H. Yves-Le Foll à Saint-Brieuc (22) et l'équipe de l'ERRSPP La Brise à Rennes (35)

② Les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE).

M. Nicolas SEMPÉRÉ, directeur, CESAP EME Les Cerisiers, Mme Marianne ABEL, responsable PCPE 92 et C360 CESAP Les Cerisiers et Mme Ségolène GUYOT-MAQUET médecin coordinateur, PCPE 92 Les Cerisiers (92)

③ Dispositif d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ordinaire (DASMO) pour les personnes polyhandicapées ?

M. Maxime LE BOZEC, chef de service, CESAP EEAP SESSAD MAS DASMO Pôle Oïse, Clermont (60)

④ Les accueils temporaires.

Mme Armelle ROGNON, assistante sociale, CESAP EME Les Cerisiers (92) et

Mme Lydie FERRE, coordinatrice du service social, AP-HP La Roche-Guyon (95)

⑤ Dispositif de télémédecine à visée des enfants polyhandicapés pour la région Ile-de-France.

Dr. Marie HULLY, neuropédiatre, AP-HP - CHU Necker Enfants Malades (75)

12h40 Échanges avec les participants

12h55 Déjeuner libre

ALIMENTATION, NUTRITION ET DIGESTION

14h15 L'évaluation de l'état nutritionnel. Pr Frédéric GOTTRAND, pédiatre, gastro-entérologie nutrition pédiatrique, CHRU de Lille - Hôpital Jeanne de Flandre (59) et Pr David SEGUY, M.D. Ph.D., gastro-entérologue et hépatologue, Unité transversale de nutrition clinique, CHRU de Lille (59)

15h15 Gastrostomie, cheminer avec la famille.

Dr Marie HULLY et Mme PLAIRE, maman d'une jeune fille polyhandicapée et Dr Julie LEMALE, PH - Service de nutrition et gastroentérologie pédiatriques, AP-HP Hôpital Trousseau (75)

15h45 Vers le repas sensoriel. L'alimentation des enfants gastrostomisés.

Mme Cécile SAINSARD, orthophoniste et Mme Virginie HUET, aide-soignante, EEAP APF Cornouaille à Chartres-de-Bretagne (35)

16h15 Pause

LA PRÉVENTION DE LA DOULEUR

16h45 La douleur chez la personne polyhandicapée. État actuel des connaissances.

Dr Philippe LE MOINE, algologue, Centre d'Évaluation et Traitement de la Douleur, CHU La Cavale Blanche à Brest (29)

- 17h10** Les méthodes non médicamenteuses pour la prévention de la douleur dans les soins et les examens douloureux ou anxiogènes : place de la distraction et de l'hypnose.
Dr. Bénédicte GENDRAULT, pédiatre, médecin ressources CoActis-Santé (75),
Mme Céline ROLLAND, infirmière référente douleur, EEP et SESSAD et
Mme Odile SEROUX, kinésithérapeute, EEP et MAS, Association JB THIERY à Maxéville (54)
- 17h40** Échange avec les participants
- 17h55** Fin des travaux de la première journée



Jeudi 7 octobre 2021

NEURO-ORTHOPÉDIE

Modératrice de la matinée : Dr Catherine BRISSE

- 8h30** Accueil café
- 9h** Les interventions neurologiques de la spasticité (rhizotomie...)
Dr Nathalie DORISON, pédiatre, Service de neurochirurgie pédiatrique,
Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild (75)
- 9h30** L'incidence des toxines sur l'évolution des hanches.
Dr Claire MIETTON, PH MPR pédiatrique, L'escale - HFME, CHU, Hospices Civils de Lyon (69)
- 10h** La hanche chez la personne polyhandicapée.
Dr Pierre MARY, chirurgien orthopédique, chirurgie orthopédique et réparatrice de l'enfant,
Hôpital Armand-Trousseau (75)
- 10h30** Pause
- 11h** Technique de chirurgie mini invasive des déformations rachidiennes de la personne polyhandicapée.
Dr Lotfi MILADI, chirurgie infantile orthopédique, AP-HP - CHU Necker Enfants Malades (75)
- 11h30** Rééducation ou éducation neuromotrice du jeune enfant polyhandicapé.
M. Jean-Yves DEPARDIEU, masseur-kinésithérapeute, CESAP CAMSP de Châtillon-Montrouge (92),
Institut de Motricité Cérébrale (75)
- 12h** Déjeuner libre

LE DÉPISTAGE DES PATHOLOGIES ASSOCIÉES

Modératrice de l'après-midi : Dr. Marie HULLY

- 13h30** La fragilité osseuse.
Pr Agnès LINGLART, pédiatre, Service d'endocrinologie et diabète de l'enfant, Hôpital Bicêtre,
GHU APHP (94), coordinatrice du Centre de référence des maladies rares du métabolisme du
calcium et du phosphore et Pr Bernard CORTET, médecin rhumatologie Hôpital Roger-Salengro,
CHU, Lille (59)
- 14h30** Le suivi gynécologique, la prévention.
Mme Aurélie DEMONCHY GUEGAN, sage-femme
- 15h** Le dépistage des maladies liées à l'avancée en âge.
Dr Marie-Christine ROUSSEAU, MPR, PH, responsable de la recherche cohorte nationale
de patients polyhandicapés
- 15h30** Pause

LES DERNIÈRES AVANCÉES : GÉNÉTIQUE

- 16h** Le conseil génétique et le diagnostic prénatal, où comment un diagnostic précis contribue à la démarche de soins et d'accompagnement.
Dr Delphine HERON, pédiatre, généticienne clinique, Service de génétique clinique et médicale,
AP-HP Sorbonne Université, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière (75)
- 16h25** Les nouvelles thérapies (thérapie génique, enzymothérapie).
Dr Bénédicte HERON LONGE, PH pédiatre, Service de neuropédiatrie, Centre de référence des
maladies lysosomales, CHU Paris Est - Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau (75)
- 16h50** Échanges avec les participants

LES DERNIÈRES AVANCÉES : ÉPILEPSIE

17h00 Épilepsie et polyhandicap : les dernières avancées.
Pr Emmanuel RAFFO, *neuropédiatre, service de neurochirurgie pédiatrique, AP-HP Hôpital Fondation Rothschild (75)*

17h30 Fin des travaux de la deuxième journée



Vendredi 8 octobre

RÉFLEXIONS ÉTHIQUES ET APPROCHES POSITIVES DANS LA CONTINUITÉ DES SOINS

Moderatrice de la matinée : **Dr Anne-Emmanuelle PIQUET-MASSIN**

8h30 Accueil café

9h Qu'est-ce qui nous fait humains ? Ressources de la vulnérabilité face aux situations complexes. Mme Agata ZIELINSKI, *maître de conférence en philosophie, Faculté de médecine, Université de Rennes 1 (35)*

9h30 Qualité de vie des personnes polyhandicapées – guide d'observation partagée.

Pr Gérard PONSOT, *PH, ancien chef de service de neurologie infantile à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul et de l'hôpital/SSR de La Roche-Guyon à l'AP-HP (78)*

10h Réflexions sur l'impact des nouvelles thérapies alternatives sur l'élaboration conjointe parents/professionnels du projet de soin de l'enfant.

Mme Catherine LAVONDES-BLANC, *chef de service au CESAP CAMSP de Châtillon-Montrouge (92)* et Dr Danielle VALLEUR-MASSON, *pédiatre, CAMSP Île-de-France, vice-présidente de l'ANECAMSP, Institut de puériculture et périnatalogie (75)*

10h30 Pause

11h Enjeux des soins palliatifs pédiatriques pour l'enfant polyhandicapé.

Dr Martine GABOLDE, PALIPED, *équipe ressource en soins palliatifs pédiatriques d'Île-de-France*

11h30 Hospitalisation à domicile (HAD) pour l'enfant et l'adulte polyhandicapé.

Dr Claire MEHLER JACOB, *pédiatre* et Dr Élisabeth BALLADUR, *chef du département clinique adulte, HAD, AP-HP (75)*

12h15 Présentation du livre « La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner » - 2^e éd. Philippe CAMBERLEIN, *ancien directeur général du CESAP et membre du Comité d'études, de recherches et d'évaluation (CESAP)*

12h20 Déjeuner libre

Moderatrice de l'après-midi : **Pr Régine SCELLES**, *psychologue clinicienne, CESAP SESSAD Les Cerisiers, professeur de psychopathologie, Université Paris-Nanterre (92)*

14h La médiation transculturelle.

Dr Hélène ASENSI, *pédopsychiatre, CMPP et consultation de psychiatrie transculturelle du CHU de Clermont-Ferrand (63)*

14h30 Les compétences cognitives, regards croisés avec le médecin.

Dr Anne-Emmanuelle PIQUET-MASSIN, *neuropédiatre, CESAP SESSAD Les Cerisiers, Rueil-Malmaison* et M. David FERNANDEZ FIDALGO, *psychologue clinicien, Hôpital d'enfants La Roche Guyon (95) et formateur à CESAP Formation*

15h Comportements-problèmes et polyhandicap.

Troubles du comportement, les traitements et leurs limites.

Dr Jérôme PELLERIN, *psychiatre, directeur médical du Centre René Capitant (75)*

Troubles du comportement, les recours.

Dr Lisa OUSS-RYNGAERT, *pédopsychiatre, psychothérapeute, AP-HP Hôpital Necker-Enfants malades (75)*

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles et troubles du comportement.

Mme Christiane JEAN-BART, *cheffe du service Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Missions Protection de l'enfance, Handicap, Personnes âgées, Inclusion sociale, Haute Autorité de Santé (HAS) Saint-Denis La Plaine (93)*

16h30 Conclusion des journées,

Mme Sylvie GAY-BELLILE, *directrice générale du CESAP (75)*



Organisation et responsables du programme scientifique

- Dr Pascale BARDON**, pédiatre ADAPEI, IMP, Sessad (63)
- Mme Céline BÉDEL**, responsable de projets de formation, CESAP Formation (75)
- Dr Anne BELORGEY-GRAIN**, médecin généraliste, CESAP La Loupière (77)
- Mme Monique BREDILLOT**, coordinatrice générale des soins, CESAP (75)
- Dr Anne-Marie BOUTIN**, vice-présidente du CESAP, présidente du Conseil des Études, Recherches et Évaluation du CESAP (CÉRÉ) (75)
- Dr Sylvie BRAU**, spécialiste en médecine physique et de réadaptation, Rennes (35)
- Dr Catherine BRISSE**, médecin MPR, ex-directrice médicale, CESAP (75)
- Dr Catherine COIFFIER**, pédiatre, CESAP Le Poujal/Le Carrousel (94)
- Mme Evelyne COMBALUZIER**, directrice adjointe chargée de la qualité et de la communication, CESAP Formation (75)
- Mme Laëtitia FOSSEMALLE**, responsable de formation, CESAP Formation (75)
- Dr Marie HULLY**, neuropédiatre, AP-HP Necker (75)
- Dr Kim MAINCENT**, directrice médicale, CESAP Direction Médicale (75)
- Mme Christine PLIVARD**, directrice, CESAP Formation (75)
- Dr Anne-Emmanuelle PIQUET-MASSIN**, neuropédiatre, CESAP Les Cerisiers (78)
- Dr Bruno POLLEZ**, médecin MPR, MAS APEI, Lille (59)
et MAS Association Notre-Dame de Joye (75)
- Dr Thierry ROFIDAL**, médecin auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés (54)



Renseignements et inscriptions

CESAP Formation,
Documentation, Ressources
 62 rue de la Glacière
 75013 Paris
 Tél. : 01 53 20 68 58
 formation@cesap.asso.fr
 www.cesap.asso.fr

Accès
 FIAP Jean Monnet
 30 rue Cabanis
 75014 Paris



La **spécificité** de **l'accompagnement médical**
des **personnes polyhandicapées**6, 7 et 8 octobre 2021 à Paris et en visioconférence **BULLETIN D'INSCRIPTION****COORDONNÉES DU PARTICIPANT** Mme M.

Nom Prénom

Tél. Email

Profession

Merci de renseigner le téléphone et/ou le mail du participant s'il souhaite être prévenu directement en cas de nécessité impérieuse.

ÉTABLISSEMENT EMPLOYEUR

Adresse

Tél. Fax Email

TYPE D'ACCUEIL Enfants Adolescents Adultes
 Polyhandicap Déficience mentale Déficience motrice
 Autre (précisez)**CHOIX DE LA MODALITE DE PARTICIPATION**Participation à ces journées (cochez l'option souhaitée) : en présentiel (dans la limite des places disponibles)
 à distance**FRAIS DE PARTICIPATION****Inscription des professionnels** 680 € par personne (1 bulletin)
 580 € par personne à partir de 3 bulletins et plus, pour le même établissement (remplir un bulletin par personne)
 Inscription à la journée - 330 € par personne
 mercredi 6 octobre jeudi 7 octobre vendredi 8 octobre

Soit.....jour(s) x 330 € =€

Inscription des parents : 82 € par personne pour les 3 journées

Les frais d'inscription ne comprennent ni l'hébergement, ni le repas. L'inscription sera définitive à réception du paiement global

Date et signature
du participantSignature du directeur
et cachet de l'établissement

Les informations recueillies sur ce formulaire sont enregistrées dans un fichier informatisé par CESAP Formation, Documentation, Ressources pour la gestion de sa clientèle et de ses actions de communication. Elles sont conservées pendant trente ans et sont destinées aux services formation et communication.

Conformément à la loi « Informatique et libertés », vous pouvez exercer votre droit d'accès aux données vous concernant et les faire rectifier en contactant :

CESAP Formation, Documentation, Ressources, 62 rue de la Glacière, 75013 Paris, formation@cesap.asso.fr

Nous vous informons de l'existence de la liste d'opposition au démarchage téléphonique « Bloctel », sur laquelle vous pouvez vous inscrire ici : <https://conso.bloctel.fr/>

7 JOURNÉES MÉDICALES

La **spécificité** de l'**accompagnement médical**
des **personnes polyhandicapées**

6, 7 et 8 octobre 2021 à Paris et en visioconférence 



affranchir
au tarif en vigueur

CESAP Formation, Documentation, Ressources

62 rue de la Glacière

75013 Paris