

JOURNÉES D'ÉTUDES POLYHANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE

2021

DATES
LUNDI 29 MARDI 30
NOVEMBRE

CENTRE DE CONFÉRENCES 69 BIS RUE BOISSIÈRE 75016 PARIS MÉTRO VICTOR HUGO

Polyhandicap, paralysie cérébrale en temps de Covid-19



PROGRAMME

LUNDI 29 NOVEMBRE

9:00 OUVERTURE

Dr Marie HULLY, présidente du Comité scientifique

ÉTAT DES LIEUX

MODERATION

Dr ELISABETH GRIMONT, MPR, Hôpital San Salvador, AP-HP et JEAN-CLAUDE RIOU, directeur, Centre de Ressources Multihandicap, Paris

9:10 OBSERVATOIRE FRANÇAIS POLYHANDICAP ET COVID-19 : 1^{re} VAGUE

Dr Marie-Christine ROUSSEAU, responsable de la recherche pour la Fédération du Polyhandicap, AP-HP, chercheur associé, EA 3279 Faculté de médecine Timone Marseille, Hôpital San Salvador, AP-HP, Hyères

9:25 ÉTUDE IDF PEDCOVID

Pr Isabelle SERMET-GAUDELUS, pédiatre, Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose, Hôpital Necker Enfants-Malades, AP-HP

9:40 RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE FRANÇAISE ECHO

Les leçons du confinement chez les enfants en situation de handicap et leurs parents pendant l'épidémie de COVID-19

Dr Christèle PONS et le Dr Marine CACIOPPO, SSR pédiatrique, Fondation ILDYS, Centre de référence des maladies neuromusculaires, CHRU Brest LaTIM, INSERM UMR 110

9:55 ÉTUDE CONFINESCAPE

Évolution de l'état de santé global des enfants en situation de handicap durant le premier confinement : Confinescape, répercussions du CONFINement chez les Enfants en Situation de handiCAP

Dr Adélie CHRISTIAENS, interne MPR, CHU Grenoble-Alpes, MPR pédiatrique, Hôpital Couple Enfant

10:10 ACQUISITION D'UNE IMMUNITÉ ET VACCINATION, IMMUNITÉ ET PÉDIATRIE, SÉROLOGIE DES ENFANTS

Pr Pierre FRANGE, pédiatre, immuno-hématologie et rhumatologie pédiatriques, responsable du CLIN, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP

10:25 ÉCHANGES

10:40 PAUSE

MODERATION

Dr Marie HULLY, coordinatrice projet télémédecine Polyhandicap Enfant Île-de-France, Necker Enfants-Malades, et Philippe TOULLET, kinésithérapeute formateur, assistant pédagogique, Institut Motricité Cérébrale

11:00 COVID ET TERRITOIRE

Dr Catherine REY-QUINIO, conseillère médicale, politiques en faveur des personnes handicapées, référente maladies rares, ARS Île-de-France et Dr Gwénaëlle CORBE, conseillère médicale, ARS Bretagne

11:30 COVID : DE LA DOCTRINE A LA PRATIQUE

Dr ISABELLE TANGRE, STARAQS Structure d'Appui Régionale à la Qualité des soins et à la Sécurité des patients d'Île-de-France

TELEMEDECINE TELECONSULTATIONS

11:50 PROGRAMME TÉLÉMÉDECINE POLYHANDICAP ENFANT EN ÎLE-DE-FRANCE

Dr Marie HULLY

12:05 **FAMILLE DE CLÉMANCE**

12:20 **COVIDOM**

Expérience d'une solution de télé suivi à domicile pour les patients porteurs ou suspectés COVID-19

Dr Aurélien DINH, infectiologue, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP Garches

12:35 **ÉCHANGES**

12:50 **DEJEUNER**

TELEREEDUCATION

13:40 **TÉLÉRÉADAPTATION ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR LES ENFANTS EXPÉRIENCE EN SSR**

13:40 Dr Aurélie KESLICK, pédiatre, Hôpitaux de Saint-Maurice

13:55 Céline LAGER, ergothérapeute, formatrice, Institut Motricité Cérébrale

14:10 Jean-Pierre BLETON, kinésithérapeute, PhD, Hôpital Fondation Rothschild, Paris

14:25 Orthophoniste libérale en pédopsychiatrie*

14:40 **ORGANISATION DE SUPPORTS POUR PERMETTRE LA RÉÉDUCATION À DOMICILE**

Cyril LOPEZ, ergothérapeute, CESAP, MAS La Cornille, Thiais

Laurine VOITON, ergothérapeute CESAP, EME Le Poujal, Thiais

MODERATION

Dr Nathalie DORISON, neuropédiatre, Hôpital Fondation Rothschild, Paris, et le Dr kim MAINCENT, neuropédiatre, Hôpital La Roche-Guyon, AP-HP, directrice médicale du Cesap

15:00 **COVID : ORGANISATION FAMILIALE BOULEVERSEE**

Double expérience : confinement en structure et confinement à domicile ou autres

Angèle MARQUETTE, maman d'Antinéa, MAS Les Amis de Claire, Paris

Mère (COVID hospitalisée) de Kamel Eddine (COVID), et le médecin généraliste*

Mère (COVID à domicile) de Cyril, (COVID hospitalisé)

Mr Le., père de deux garçons polyhandicapés

15:45 **ÉCHANGES**

16:05 **PAUSE**

EXPERIENCES DE STRUCTURES : IMPACTS SUR LES ORGANISATIONS

16:15 Dr Maria GAULARD, MAS La Clé des Champs, Champs-sur-Marne, CESAP avec Fabienne VITTORI, cadre de santé

16:35 Dr Elisabeth GRIMONT-ROLLAND, médecin référent COVID, Hôpital San Salvador, Hyères, AP-HP

16:50 Dr Brigitte SOUDRIE, MPR, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP, et Virginie CASTEL, infirmière

17:05 **ÉCHANGES**

17:25 **REGARD SUR LA PREMIÈRE JOURNÉE**

Dr Bruno POLLEZ, médecin MPR, APEI de Lille, président association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France, secrétaire général Groupe Polyhandicap France

MARDI 30 NOVEMBRE

8:30 ACCUEIL

EXPERIENCES DE STRUCTURES : IMPACTS SUR LES ORGANISATIONS (SUITE)

9:00 LA ROCHE-GUYON

Dr Rania MATAR, pédiatre, et Dr Kim MAINCENT, pédiatre, Hôpital La Roche-Guyon, AP-HP, directrice médicale, CESAP

9:30 FONDATION JOHN BOST

Dr Catherine REA, directeur médical, Fondation John Bost

9:45 APF FRANCE HANDICAP

Christelle MARAIS, cadre de santé, IEM des Chemins de Traverse, Noisy-le-Grand

10:00 CAMSP DU CESAP

Dr Véronique BARRE DEZELLUS, pédiatre, directeur médical, CAMSP de Châtillon-Montrouge et Boulogne Billancourt

10:15 ÉCHANGES

10:35 PAUSE

MODERATION

Dr Celia RECH, MPR, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches, et Sébastien LE GOFF, directeur général, Association Les Tout-Petits

RESIDENT/PATIENT : IMPACTS PSYCHOLOGIQUES DU CONFINEMENT

11:00 David FERNANDEZ, psychologue, Hôpital La Roche-Guyon, AP-HP

11:15 Guillaume BENHAMOU, patient expert IMC, membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, Youtubeur Handicaps, diplômé Education Thérapeutique du Patient, Fondateur de GB Conseils et Formations, patient enseignant au DUMG, Sorbonne Paris Nord

11:30 Guy CRAMAZOU père de Jean CRAMAZOU résident, Centre de l'Arche, Verneuil-sur-Avre,

11:45 Susic DA CUNHA, résidente ESAT, Foyer de vie de Marne la Coquette et son éducateur Bertrand PELTIER



Fiamma LUZZATI, auteur de bande dessinée, a souvent fréquenté l'hôpital pour préparer un livre sur le cerveau et pour raconter la pandémie de Covid.

Elle se glisse à la fois dans la peau des patients et des soignants pour raconter des parcours, des choix de vie, des itinéraires dans la pathologie et vers la guérison, en essayant de garder toujours une touche d'humour pour dédramatiser les atmosphères et les situations plus critiques.

12:00 ÉCHANGES

12:20 DÉJEUNER

SOUFFRANCE DES PROFESSIONNELS DE TERRAIN

13:30 Dominique DESPLECHIN, psychologue, consultant extérieur

13:45 Dr Lisa OUSS, pédopsychiatre, Collège de Psychiatrie, AP-HP

14:00 RÉORGANISATION D'UN SERVICE MPR EN UNITÉS COVID +

Adaptation et impact psychologique sur les soignants

14:00 Isabelle ANSIEAU, psychologue, Unité COVID +, Hôpital Raymond Poincaré, Garches, AP-HP

14:15 Christine BOLLMANN, cadre supérieur, Hôpital San Salvadour, Hyères, AP-HP

14:30 ASSO SPS SOINS AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Pauline DUBAR, responsable de projets et porte-parole de SPS

14:45 ÉCHANGES

15:00 TABLE RONDE

MODÉRATION

Dr Catherine BRISSE

IMPACT SUR LES ORGANISATIONS ET PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION

Pr Isabelle DESGUERRE, , chef de service, neuropédiatre, Hôpital Necker- Enfants Malades, AP-HP

Cynthia FLEURY, philosophe, psychanalyste, auteure, professeur titulaire de la chaire Humanités et Santé au Conservatoire National des Arts et Métiers

Caroline OSSARD, directrice du Pôle Grand Paris Sud, CESAP

Jean-Yves QUILLIEN, plateforme Polyhandicap, Clairefontaine, Croix-Rouge Française

Dr Catherine REA, directeur médical, Fondation John Bost

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, présidente, Groupe Polyhandicap France

Jacky VAGNONI, président, Paralysie cérébrale France

17:00 CLÔTURE

Dr Catherine BRISSE

* À confirmer/préciser

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DST Mission Handicap) ● Les Amis de Karen / Notre-Dame de Joye ● APF France handicap ● Centre de Ressources Multihandicap IDF ● CESAP - CESAP Formation, Documentation, Ressources ● DéfiScience ● Envoludia ● FEHAP ● Fondation John Bost ● Fondation Paralysie Cérébrale ● Fondation Rothschild ● Groupe Polyhandicap France ● Hôpitaux de Saint-Maurice ● Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation ● Société Française de Neuropédiatrie ● Les Tout-Petits

MEMBRES DU COMITÉ

Présidente du Comité Dr Marie HULLY

Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR ● Anne-Marie BOUTIN ● Catherine BRISSE ● Evelyne COMBALUZIER ● Isabelle DESGUERRE ● Nathalie DORISON ● Isabelle FRANCOIS ● Antoine GASTAL ● Nathalie GENES ● Elisabeth GRIMONT-ROLLAND ● Maryse LABERNADIE ● Gisèle LAGREVE ● Sarah LE JOLY ● Stéphanie LECUIT BRETON ● Sébastien LE GOFF ● Kim MAINCENT ● Rania MATAR ● Laurent PERAZZO ● Mélanie PERRAULT ● Christine PLIVARD ● Gérard PONSOT ● Véronique QUENTIN ● Célia RECH ● Nadège RENAUX ● Marie-Christine ROUSSEAU ● Brigitte SOUDRIE ● Jean-Claude RIOU ● Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL ● Philippe TOULLET



PLATEFORME D'INSCRIPTION [HTTPS://WWW.ESPACE-E.COM/POLYHANDICAP](https://www.espace-e.com/polyhandicap)

JOURNÉES D'ÉTUDES POLYHANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2021

LUNDI 29 MARDI 30 NOVEMBRE CENTRE DE CONFÉRENCES 69 BIS RUE BOISSIÈRE 75016 PARIS MÉTRO VICTOR HUGO



INSCRIPTION OUVERTURE LE 30 JUILLET
[HTTPS://WWW.ESPACE-E.COM/POLYHANDICAP](https://www.espace-e.com/polyhandicap)



INSCRIPTIONS [HTTPS://WWW.ESPACE-E.COM/POLYHANDICAP](https://www.espace-e.com/polyhandicap)
GESTION DES INSCRIPTIONS ESPACE ÉVÉNEMENTIEL
PARTENAIRES@ESPACE-EVENEMENTIEL.COM