

# JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2021

≡ DATE

NOUVELLES DATES  
12 et 13 AVRIL  
2021

≡ LIEU

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

## LA RESPIRATION DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES, PARALYSÉES CÉRÉBRALES

Importance de la prévention  
et d'un accompagnement multidisciplinaire  
de la naissance jusqu'à la fin de la vie

PROGRAMME



ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS

**LUNDI MATIN**

- 8h15 **Accueil - Émargement**
- 9h00 **Ouverture des Journées**  
Dr Catherine BRISSE, PH MPR, HU-Est Parisien, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP
- 9h10 **Présentation de la problématique générale respiratoire posée par les personnes polyhandicapées et Cerebral Palsy**  
Pr Hélène PRIGENT, pneumologie, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches  
| Modération Dr Catherine BRISSE

**ASPECTS ÉTHIQUES**

- 9h30 **Intervention d'une famille**
- 9h50 **Prise en charge de la dégradation respiratoire chez la personne polyhandicapée : au risque de l'obstination déraisonnable, dilemme éthique**  
Dr Élisabeth GRIMONT-ROLLAND, médecine générale, Hôpital San Salvador, AP-HP
- 10h10 **Pause**

**ASPECTS MÉDICAUX ET RESPIRATION**

- 10h30 **Urgence / Réanimation**  
Dr Jean BERGOUIGNIUX, neurologie et réanimation pédiatriques  
Dr Blaise MBIELEU, SRPR, Hôpital Raymond Poincaré, Garches, AP-HP
- 10h50 **Prévalence des complications respiratoires chez les personnes polyhandicapées incluses dans l'étude Eval-PLH**  
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
- 11h10 **Déglutition alimentation, risque de fausse route alimentaire ou salivaire et ORL**  
Dr Thierry BRIAC, ORL, Hôpital Necker Enfants-Malades, Paris, AP-HP  
Marie LE PALLEC, éducatrice spécialisée, IMP Les Amis de Laurence, Association Notre-Dame de Joye  
Hafidha OUERTANI, parent  
Maria Joa NICOLAS, orthophoniste, Hôpital San Salvador, Hyères, AP-HP
- 13h00 **Déjeuner sur place**

**LUNDI APRÈS-MIDI**

| Modération Jean-Claude RIOU, directeur, Centre de Ressources Multihandicap Paris 14<sup>e</sup>

**KINÉ, INSTALLATION, ACTIVITÉS ET RESPIRATION**

- 14h00 **Prévention dès la petite enfance**  
Christophe LEPAGE, kinésithérapeute au CESAP
- 14h20 **Postures, installations et techniques de désencombrement**  
André AGUIRRE, kinésithérapeute, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP  
Corinne PAILHÈS, kinésithérapeute, Hôpital San Salvador, AP-HP
- 14h40 **L'activité physique au cœur de la rééducation cardio-respiratoire dans le polyhandicap**  
Mathilde COLLET, kinésithérapeute
- 15h00 **Installation et appareillage : confort et inconfort respiratoires**  
Philippe TOULLET, kinésithérapeute, directeur pédagogique, Institut Motricité Cérébrale
- 15h20 **Pause**

**SOMMEIL ET RESPIRATION**

- 15h40 **Troubles cognitifs et apnée du sommeil**  
Dr Claude FERRET, attaché de consultation, pathologie de l'appareil manducateur, chirurgie maxillo-faciale, CHU de Montpellier
- 16h00 **ETP chez la personne polyhandicapée : stratégie de prévention et d'auto rééducation de l'encombrement respiratoire**  
Dr Sylviane PEUDENIER, neurologue pédiatre, CHRU de Brest
- 16h20 **Attentes des familles au sujet de la prise en charge des troubles du sommeil**  
Jean-Marie LACAU, Réseau Lucioles
- 16h40 **Sommeil et troubles respiratoires**  
Dr Julie TEULADE, pneumopédiatre, somnologue, HUS, Centre des Troubles du Sommeil, Strasbourg
- 17h00 **Témoignage d'un parent**  
Dominique REY, mère d'Aude
- 17h20 **Clôture**

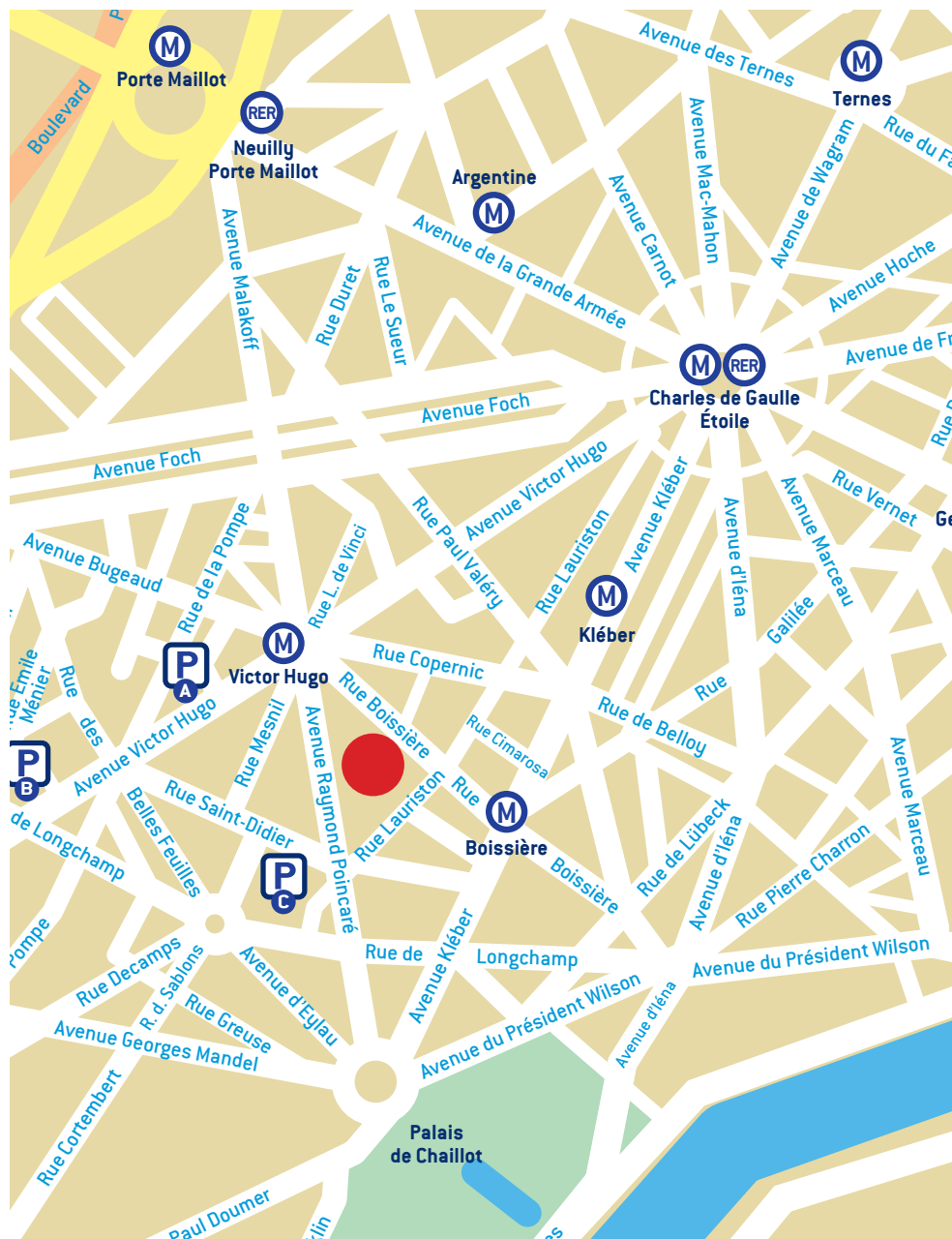
\* à confirmer

**MARDI MATIN****8h30 Accueil des participants**| Modération **Célia RECH**, MPR, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches**SOUTIEN À DOMICILE****9h00 Accompagnement et suivi des sujets trachéo-ventilés****Dr Robert RUBINSZTAJN**, anesthésie réanimation pédiatrique et obstétricale, Necker-Enfants Malades, AP-HP**9h20 Appel et arrivée Samu à Domicile****Dr Laurent DUPIC**, praticien hospitalier, réanimation pédiatrique, Necker-Enfants Malades, AP-HP**9h40 Prestataires à domicile****Karl LEROUX**, technicien ventilation, ASV Santé**10h00 Rôle de l'HAD****Dr Claire MEHLER-JACOB**, pédiatre médecin coordonnateur à l'HAD-AP-HP**10h20 La place des techniques manuelles et instrumentales et l'implication des familles dans la prise en charge au long court des enfants polyhandicapés****Alain JOUVE** et **Caroline LAROUSSE**, kinésithérapeutes, Les Cerisiers, Roanne**11h00 Pause****TABLE RONDE****11h20 Thème : Quelles améliorations proposez-vous pour mieux accueillir, accompagner, transférer ces personnes avec troubles respiratoires en différents lieux, domicile, institution hôpital (urgences, réanimation) et entre ces différents lieux ?****Pr Gérard PONSOT** et le **Pr Isabelle DESGUERRE**, neuropédiatrie, responsable du CR Neuromusculaire Necker (GNMH), Hôpital Necker- Enfants Malades**12h40 Présentation des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins PNDS****Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR**, chef de service de neuropédiatrie, HU Est parisien, Trousseau - La Roche Guyon, Fédération du Polyhandicap, AP-HP, et **Anne HUGON**, chef de Projets de l'ERN-ITHACA & CRMR, service de génétique clinique & CRMR, Hôpital universitaire Robert Debré - AP-HP. Nord**13h00 Clôture**

\* à confirmer

# JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2021

**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 : **37021AF** (validité du 16/11/2020 au 01/12/2020) 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.



Accès plus Par téléphone au : 36 35 (numéro non surtaxé, prix d'un appel local) - Internet : [www.oui.sncf](http://www.oui.sncf)  
accédez au formulaire de réservation Accès Plus  
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

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

## COMITÉ SCIENTIFIQUE

### Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DST Mission Handicap)

## AVEC LE CONCOURS DE

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 - Groupe Polyhandicap France - Hôpitaux de Saint-Maurice - Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation - Société Française de Neuropédiatrie - Les Tout-Petits - UNAPEI



■ **BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry**, Armand Trousseau, AP-HP, Fédération du Poly et du Multihandicap AP-HP ■ **BOUTIN Anne-Marie**, CESAP ■ **DESGUERRE Isabelle**, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP ■ **DORISON Nathalie**, Fondation Rothschild, AP-HP ■ **GASTAL Antoine**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **GENES Nathalie**, Fondation Paralysie Cérébrale ■ **GRIMONT-ROLLAND Élisabeth**, Hôpital San Salvador, AP-HP ■ **HENNEBELLE Dorothée**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **HULLY Marie**, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP ■ **JAUBERT-BRISSE Catherine**, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP ■ **LAGRÈVE Gisèle**, Les Amis de Karen - Notre-Dame-de-Joye ■ **LECUIT Stéphanie**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **LEGOFF Sébastien**, Les Tout-Petits ■ **LEJOLY Sarah**, Espace Événementiel ■ **LIRONDIÈRE Sandrine**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **MAINCENT Kim**, La Roche Guyon, AP-HP, CESAP ■ **MALISSARD Suzanne**, APF France Handicap ■ **MATAR Rania**, La Roche Guyon, AP-HP ■ **NITSCHMANN Laure**, Envoludia, Institut Motricité Cérébrale ■ **PERAZZO Laurent**, FEHAP ■ **PERRAULT Mélanie**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **PLIVARD Christine**, CESAP Formation ■ **PONSOT Gérard**, Société Française de Neuropédiatrie, CESAP ■ **RECH Célia**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP ■ **RENAUX Nadège**, DST Mission Handicap, AP-HP ■ **RIOU Jean-Claude**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **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**, Groupe Polyhandicap France ■ **THUILLEAUX Denise**, Hôpital Marin de Hendaye ■ **TOULLET Philippe**, Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation

JOURNÉES  
POLY D'ÉTUDES  
HANDICAP  
PARALYSIE  
CÉRÉBRALE 2021

UN ÉVÉNEMENT



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

---