

# PROGRAMME

VENDREDI 13 MARS 2026

## JOURNÉE NATIONALE

Centres de Référence Maladies Rares Déficience Intellectuelle et Polyhandicap de causes rares



Groupement Hospitalier Est  
59 boulevard Pinel - 69500 Bron

Inscription obligatoire : <https://forms.office.com/e/Ep2MddRxMF>



**8H30 : Accueil des participants****9H-9H20 : Mot des coordonnateurs**

Pr Mathieu Milh, responsable du CRM RDI&PLH coordonnateur de Marseille

Pr Vincent des Portes, animateur national de la filière de santé Défiscience

Mme Léa Corbières, cheffe de projet (CRM R Marseille)

**9H20-10H : Un Centre de Référence/Centre de Compétences, un projet phare**

CRM R Coordonnateur Marseille : Pr Mathieu Milh

CRM R Brest : Dr Adélaïde Brosseau-Bauvir

CRM R Lyon : Pr Carole Vuillerot, Dr Christelle Rougeot-Jung, Mme Laetitia Capelli

CRM R Necker : Dr Marie Hully

CCMR Hyères : Dr Marie-Christine Rousseau

**10H-11H : Table ronde : Quand professionnels et familles s'allient pour s'adapter et être bientraitants : des exemples par le prisme des recommandations de bonnes pratiques de la HAS**

*Modérateur* : M. Jean-Marie Lacau, père de Juliette accueillie en FAM et animateur de Réseau-Lucioles

*Orateurs* :

M. Jean-Marie LACAU

Mme Anne BOUVIER, référente handicap au CHU de Chambéry (73)

Mme Audrey CAVACIUTI, IDE référente au CME les Mésanges à la Motte-Servolex (73)

M. Enzo WOS moniteur éducateur au CME les Mésanges à la Motte-Servolex (73)

Mme Alice MOITY, maman de Sacha au CME les Mésanges, chargée de mission pair-aidance et formatrice

Mme Claire-Lise RAVAILLE, Psychologue au FAM des fougères à Grésy-sur-Aix (73)

**11H-11H30 : Polyhandicap : des besoins repérés, des actions ciblées en Auvergne-Rhône-Alpes**

*Modérateur* : M. Jean-Marie Lacau

*Orateurs* :

Mme Astrid LESBROS ALQUIER, Directrice déléguée à la direction de l'offre médico-sociale (ARS AurRA)

Mme Mireille MICHEL, Conseillère technique (CREAI AuRA)

Mme Lucie SZEWCZYKOWSKI, Conseillère technique (CREAI AuRA)

**11H30-11H45 : Pause****11H45-12H15 : Présentation des résultats des groupes de travail autour du parcours péri-opératoire des chirurgies dans le polyhandicap**

*Modérateur* : Dr Marie Hully (CRM R Paris Necker)

*Orateurs* :

Dr Hugo Bessaguet (CHU de Saint-Etienne (42))

Dr Christelle Rougeot-Jung (CRM R Lyon)

**12H15-12H45 : Recherche sur le polyhandicap : apports de la cohorte Eval-PLH et des projets ancillaires**

*Orateur* :

Dr Marie-Christine Rousseau (CCMR Hyères (83))

**12H45-14H : Pause repas**

**14H-14H30 : Programme global d'accompagnement à la santé (formation salarié, actions parents/aidants, etc.)**

*Modérateur : Dr Christelle Rougeot-Jung (CRMR Lyon)*

*Orateurs : Equipe du DIEM Les Papillons à Villeurbanne (69)*

*Mme Gwendoline Urbano, IDE*

*Mme Marine Pupier, IDE*

*M. Jean-Damien Chaillou, Directeur adjoint*

**14H30-15H : Programme d'Education Thérapeutique du Patient pour le polyhandicap**

*Modérateur : Dr Adélaïde Brosseau-Bauvir (CRMR Brest)*

*Orateurs :*

*Mme Carole Corbel, IDE (CRMR Brest)*

*Mme Berengère Moyer, ergothérapeute (CRMR Marseille)*

*Mme Nadine Roget, auxiliaire de puériculture (CRMR Lyon)*

**15H-15H30 : La prise en charge intensive dans le polyhandicap : retour d'expérience**

*Modérateur : Pr Carole Vuillerot (CRMR Lyon)*

*Orateurs : Equipe de l'IME l'Espérelle (Caluire-et-Cuire (69))*

*Mme Margaux Safar, kinésithérapeute*

*Mme Léa Maillet, orthophoniste*

*Mme Lara Kalachnikoff, orthophoniste*

**15H30-15H45 : Pause**

**15H45-16H15 : Soutien des aidants : quelques repères entre recommandations de bonnes pratiques et initiatives innovantes**

*Modérateur : Dr Clélia Bernard (CRMR Lyon)*

*Orateur :*

*Dr Géraldine Pouly (ESPERRA, Centre Léon Bérard, Lyon (69))*

**16H15-16H45 : Transition dans le polyhandicap (revue documentaire, modalités d'implémentation, etc.)**

*Modérateur : Pr Mathieu Milh*

*Orateur :*

*Dr Shams Ribault (HCL, Lyon (69))*

**16H45-17H15 : Conclusion : feuille de route de ce qui reste à faire**

*Pr Carole Vuillerot, Pr Mathieu Milh et Mme Léa Corbières*