

# JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2018

≡ DATE  
JEUDI 29  
VENDREDI 30  
NOVEMBRE

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

## DES ÉTAPES DANS LA VIE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE ET PARALYSÉE CÉRÉBRALE

PASSAGES « ADOLESCENT/ADULTE »,  
APPRENTISSAGES CONTINUS,  
VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

PROGRAMME

## JEUDI MATIN

- 9h00 **Présentation de la journée**  
Dr Catherine BRISSE, PH MPR, HU-Est Parisien, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP

### PASSAGE ADOLESCENT / ADULTE

- ≡ Modérateur Dr Célia RECH, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP
- 9h15 **Transitions enfant et adulte avec handicap associé, conférence de consensus de la SOFMER 2012, évolution**  
Pr Vincent GAUTHERON, MPR, CHU Saint-Étienne
- 9h35 **Modalités de la transition enfants/adultes des personnes polyhandicapées entre 15 et 25 ans : données issues de la cohorte 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
- 9h50 **Enquête ESPACE : transition des soins de rééducation**  
Philippe TOULLET, kinésithérapeute, Institut Motricité Cérébrale, CDI

### TÉMOIGNAGES

- 10h05 **Le vécu d'un parent lors du passage de l'IMP à la MAS**  
Véronique BROUSSE  
Odile CARLIER, directrice « p'tite MAS », Les Papillons Blancs, Lille  
Richard PIVETTA, directeur, MAS Les Amis de Claire, Paris
- 10h45 **Apprendre à s'approprier**  
Julia BOIVIN, consultante/formatrice, patiente-experte
- 11h00 Discussion
- 11h10 Pause

### DES EXPÉRIENCES PASSERELLES

- ≡ Modérateur Dr Nathalie DORISON, neurochirurgie pédiatrique, Fondation Rothschild, AP-HP
- 11h40 **Continuité du suivi neurologique / Centre de Référence Épilepsies Rares**  
Pr Rima NABBOUT, PUPH, neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades AP-HP, Centre de Référence Épilepsies Rares, Filière DéfiScience, Université Paris Descartes, Paris
- 11h55 **Plateforme de transition AD'VENIR**  
Dr Paul JACQUIN ou Andréa LIMBOURG
- 12h10 **Consultation orthopédique des jeunes adultes IMC**  
Dr Céline CADILLHAC, chirurgien pédiatrique, Hôpitaux de Saint-Maurice
- 12h25 Discussion
- 12h40 Déjeuner-buffet

## JEUDI APRÈS-MIDI

### VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

- ≡ Modérateur Dr Antoine GASTAL, MPR, équipe mobile CECOIA, Hôpitaux de Saint-Maurice
- 13h30 **Voix des cœurs, voix de corps... comment les suivre sur ces voies ?**  
Catherine AGTHE-DISERENS, sexo-pédagogue spécialisée, Association SEHP, SExualité et Handicaps Pluriels, Suisse
- 13h45 **Parent : vie affective**  
Anne-Claire FOUCAULT
- 14h00 **Le regard d'un professionnel de terrain**  
Intervenant à préciser
- 14h15 **Réflexion éthique autour de la sexualité des personnes polyhandicapées en institution**  
Lahouria LEGENDART, chef de service paramédical, MAS Les Tout-Petits, Les Molières (91)
- 14h30 **Accompagnement et assistance sexuelle : la rencontre de deux libertés**  
Pascal PRAYEZ, docteur en psychologie clinique, kinésithérapeute, Association CH(s)OSE, Paris

- 14h50 Étude Handygyneco en pratique : intervention de sages-femmes en établissements médico-sociaux**  
 Dr Catherine REY-QUINIO, conseiller médical, Politique en faveur des personnes handicapées, référent Maladies rares, Direction de l'Autonomie - Sabrina HEDHILI, sage-femme et cheffe de projet de l'étude Handigynéco en pratique
- 15h05 La consultation et le suivi gynécologique, pourquoi et comment ?**  
 Dr Michèle NAOURI-VISCHEL, gynécologue médical et obstétricienne, Paris
- 15h20 Discussion**
- 15h35 Pause**  
 ≡ Modérateur Dr Catherine BRISSE, PH MPR, HU-Est Parisien, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP
- 15h50 Vie relationnelle affective et sexuelle dans le cadre du syndrome de Prader Willi et autres types de handicaps**  
 Dr Denise THUILLEAUX, psychiatre chef de Pôle, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP
- 16h05 L'accompagnement des équipes**  
 Intervenant à préciser
- 16h20 Regard d'un médecin sexologue à propos du polyhandicap**  
 Dr Maria GAULARD, médecin généraliste, MAS La Clé des Champs, Champ-sur-Marne, CESAP
- 16h40 La vie affective et sexuelle, approche juridique  
 Une question de bientraitance et de responsabilité**  
 Véronique LOGEAIS, juriste, CESAP Formation
- 17h00 Discussion**
- 17h30 FIN DE LA JOURNÉE**

## VENDREDI

### APPRENTISSAGES CONTINUS

≡ Modérateur Pr Gérard PONSOT, Société française de neuropédiatrie

- 9h00 La Personne Polyhandicapée, son développement et ses apprentissages**  
 Geneviève PETITPIERRE, professeure, département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg, Suisse
- 9h20 Évaluation des compétences dans le champ du polyhandicap**  
 Pr Régine SCHELLES, professeure de psychologie clinique et psychopathologie, Université Paris Nanterre
- 9h40 Les mécanismes d'apprentissage**  
 Dr Ghislaine DEHAENE-LAMBERTZ, directrice de recherche en neurosciences, Developmental Neuroimaging, Lab, INSERM, U992, CEA/SAC/DSV/DRM/NeuroSpin
- 10h00 Évaluation neuropsychologique du jeune adulte paralysie cérébrale**  
 Cécile COSTE, psychologue, CECOIA, Hôpitaux de Saint-Maurice
- 10h20 Développer l'autonomie psycho sociale dès l'adolescence pour préparer l'âge adulte**  
 Dr Élisabeth ZUCMAN, Groupe Polyhandicap France
- 10h40 Discussion**
- 11h05 Pause**

### APPRENTISSAGES ET AIDES SENSORIELS

≡ Modérateur Dr Anne-Marie BOUTIN, CESAP, administrateur Groupe Polyhandicap France

- 11h35 Le projet 3 O au Centre Médico-social Lecourbe : faciliter l'accès à la filière visuelle des personnes en situation de handicap**  
 Stéphanie BLANC, orthoptiste, CMS Lecourbe
- 11h55 Audition/appareillage et apprentissages**  
 Intervenant à préciser
- 12h15 Discussion**
- 12H45 CONCLUSION**

\* Sous réserve

VENDREDI 30 NOVEMBRE 2018

# JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2018

**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')

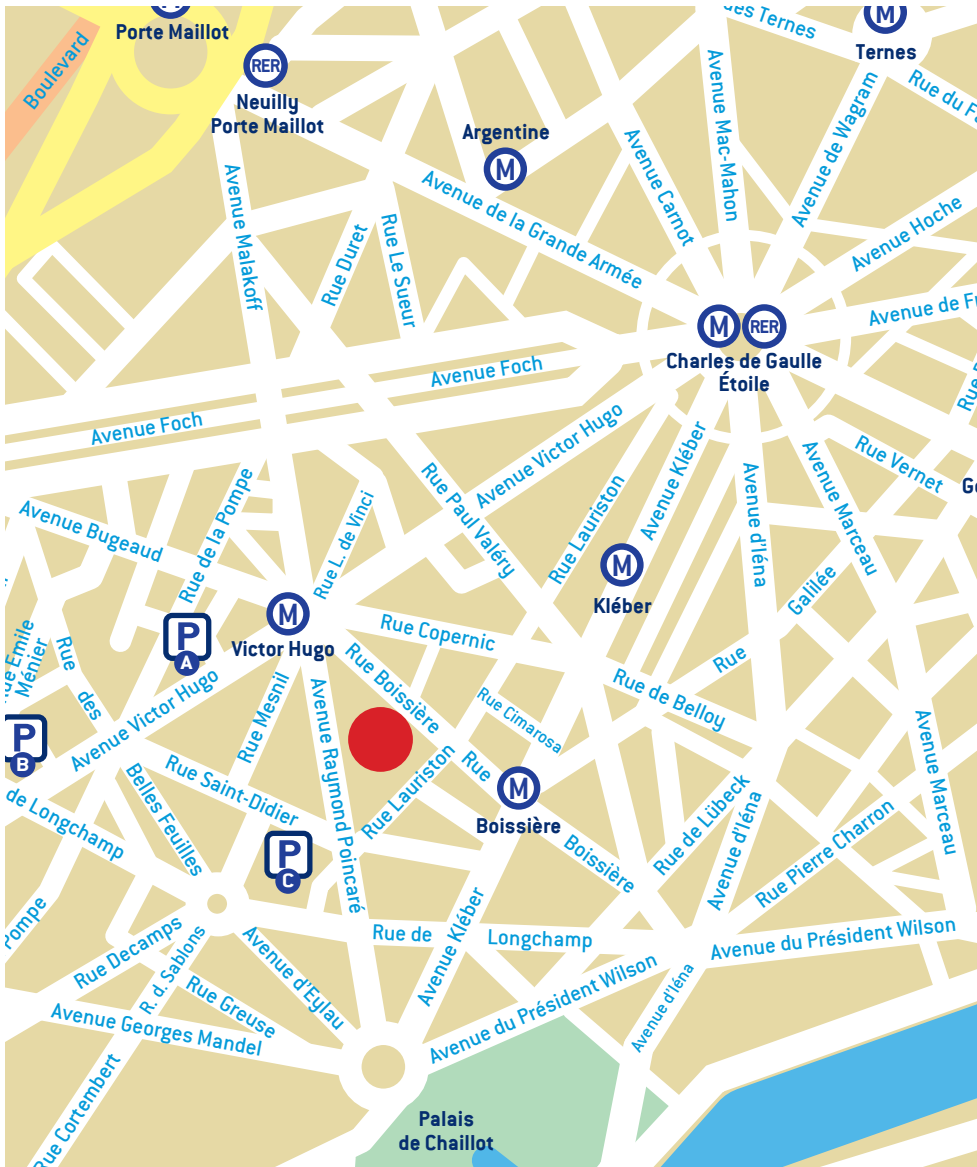
Gares de Lyon, Montparnasse,  
Saint-Lazare (15')

## 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 : **33874AF** (validité du 24/11/2018 au 05/12/2018) 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.



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 des Journées et de votre confirmation de participation.



Par téléphone au : 0890 640 650 (0.12 € la minute TTC) (Numéro d'urgence: 09 69 32 26 26)

Par fax au : 0825 825 957 (0.15 € la minute TTC) - Par courriel : [accesplus@sncf.fr](mailto:accesplus@sncf.fr) - Par internet : [accesplus.sncf.com](http://accesplus.sncf.com)  
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 - Fax : 01 42 71 34 83

→ BULLETIN D'INSCRIPTION PDF

## COMITÉ SCIENTIFIQUE

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DOMU Mission Handicap)

## AVEC LE CONCOURS DE

Les Amis de Karen / Notre-Dame de Joye - APF - Centre de Ressources Multihandicap IDF - CESAP - CESAP Formation, Documentation, Ressources - DéfiScience - Envoludia - FEHAP - Fondation John Bost - Fondation Paralysie Cérébrale La Fondation Motrice - Groupe Polyhandicap France - Hôpitaux de Saint-Maurice - Institut Motricité Cérébrale - Société Française de Neuropédiatrie - Les Tout-Petits - UNAPEI



■ **BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry**, Armand Trousseau, AP-HP, Fédération du Poly et du Multihandicap AP-HP ■ **BODORIA Maria**, La Fondation Motrice ■ **BOUTIN Anne-Marie**, CESAP ■ **BRAULT-TABAÏ Roselyne**, CESAP ■ **DESGUERRE Isabelle**, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP ■ **DORISON Nathalie**, Fondation Rothschild, AP-HP ■ **GAMBRELLE Alette**, UNAPEI ■ **GASTAL Antoine**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **GENES Nathalie**, La Fondation Motrice ■ **GRIMONT-ROLLAND Élisabeth**, Hôpital San Salvador, AP-HP ■ **HENNEBELLE Dorothée**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **JAUBERT-BRISSE Catherine**, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP ■ **LAGRÈVE Gisèle**, Les Amis de Karen - Notre-Dame-de-Joye ■ **LEGOFF Sébastien**, Les Tout-Petits ■ **LE JOLY Sarah**, Espace Événementiel ■ **LIRONDIÈRE Sandrine**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **NITSCHMANN Laure**, Envoludia, Institut Motricité Cérébrale ■ **PAGÈS Avril**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP ■ **PERAZZO Laurent**, FEHAP ■ **PERRAULT Mélanie**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **PLASSART Michel**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **PLIVARD Christine**, CESAP Formation ■ **PONSOT Gérard**, Société Française de Neuropédiatrie ■ **QUENTIN Véronique**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **RABOURDIN Marie**, APF ■ **RECH Célia**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP ■ **RENAUX Nadège**, Mission Handicap-DOMU, AP-HP ■ **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**, Les amis de Karen - Notre-Dame de Joye ■ **THUILLEAUX Denise**, Hôpital Marin de Hendaye ■ **TOULLET Philippe**, Institut Motricité Cérébrale ■ **ZUCMAN Élisabeth**, Groupe Polyhandicap France

JOURNÉES  
POLY D'ÉTUDES  
HANDICAP  
PARALYSIE  
CÉRÉBRALE 2010

UN ÉVÈNEMENT



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

---