

VISIO

# e-JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2021

DATES LUNDI 12 MARDI 13 AVRIL LIEU ÉVÉNEMENT EN LIGNE

## 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



ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS



[www.aphp.fr](http://www.aphp.fr)

# LUNDI 12 AVRIL MATIN

8h45 **Ouverture du direct - relevé de connexion**

9h00 **Bienvenue**

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 Paralysie Cérébrale**

Pr Hélène PRIGENT, pneumologie, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches

| **Modération** Dr Catherine BRISSE

## ASPECTS ÉTHIQUES ET PRÉCONISATIONS

9h30 **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, cheffe de Projet de l'ERN-ITHACA & CRM R Clad IdF, service de génétique clinique, HU Robert Debré - AP-HP. Nord

10h10 **Prise en charge de la dégradation respiratoire chez la personne polyhandicapée : au risque de l'obstination déraisonnable, dilemme éthique**

Dr Élisabeth GRIMONT-ROLLAND, médecin de rééducation fonctionnelle, Hôpital San Salvador, AP-HP

## ASPECTS MÉDICAUX ET RESPIRATION

10h30 **Urgence /Réanimation**

Dr Jean BERGOUNIOUX, neurologie et réanimation pédiatriques

Dr Blaise MBIELEU, SRPR, Hôpital Raymond Poincaré, Garches, AP-HP

11h10 **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

11h30 **Pause**

11h40 **Déglutition alimentation, risque de fausse route alimentaire ou salivaire et ORL**

Dr Briac THIERRY, ORL, Hôpital Necker Enfants-Malades, Paris, AP-HP

Hafidha OUERTANI, parent

Maria Joa NICOLAS, orthophoniste, Hôpital San Salvador, Hyères, AP-HP

Katia CHARLIER, éducatrice, IMP Les Amis de Laurence, Paris

12h30 **Temps d'échange**

12h50 **Pause déjeuner**

# LUNDI 12 AVRIL APRÈS MIDI

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

## KINÉ, INSTALLATION, ACTIVITÉS ET RESPIRATION

### 13h30 **Prévention dès la petite enfance**

Christophe LEPAGE, kinésithérapeute au CESAP

### 13h50 **Postures, installations et techniques de désencombrement**

André AGUIRRE, kinésithérapeute, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP

Corinne PAILHÈS, kinésithérapeute, Hôpital San Salvador, AP-HP

### 14h20 **L'activité physique au cœur de la rééducation cardio-respiratoire dans le polyhandicap**

Mathilde COLLET, kinésithérapeute

### 14h40 **Installation et appareillage : confort et inconfort respiratoires**

Philippe TOULLET, kinésithérapeute, directeur pédagogique, Institut Motricité Cérébrale

### 15h00 **Temps d'échange**

## SOMMEIL ET RESPIRATION

### 15h20 **Troubles cognitifs et apnée du sommeil**

Dr Claude FERRET, attaché de consultation, pathologie de l'appareil manducateur, chirurgie maxillo-faciale, CHU de Montpellier

### 15h40 **ETP chez la personne polyhandicapée : stratégie de prévention et d'auto-rééducation de l'encombrement respiratoire**

Dr Sylviane PEUDENIER, neurologue pédiatre, et Adélaïde BROSSEAU BEAUVIR, neurologue pédiatre, CHRU de Brest

### 16h00 **Attentes des familles au sujet de la prise en charge des troubles du sommeil**

Jean-Marie LACAU, Réseau Lucioles

### 16h20 **Sommeil et troubles respiratoires**

Dr Julie TEULADE, pneumopédiatre, somnologue, HUS, Centre des Troubles du Sommeil, Strasbourg

### 16h40 **Témoignage d'un parent**

Dominique REY, mère d'Aude

### 17h00 **Questions réponses**

### 17h20 **Clôture**

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

# MARDI 13 AVRIL MATIN

8h45 **Ouverture du direct - relevé de connexion**

| **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 LAROUSSÉ, kinésithérapeutes, Institut Motricité Cérébrale

11h00 **Pause**

## TABLE RONDE À PARTIR DU FORUM DE QUESTIONS

11h10 **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, Dr Rania MATAR, pneumopédiatre, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, Dr Blaise MBIELEU, SRPR, Hôpital Raymond Poincaré, Garches, AP-HP

12h00 **Questions**

12h10 **Clôture**

Dr Catherine BRISSE, PH MPR, HU-Est Parisien, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP

**VOUS RECEVREZ EN AMONT LE LIEN DE CONNEXION  
AVEC LES PRÉCISIONS D'UTILISATION  
MERCİ DE VOTRE FIDÉLITÉ**

**Prochaine édition 2021 en présentiel nous l'espérons, les 29 et 30 novembre  
POLYHANDICAP ET PARALYSIE CÉRÉBRALE AU TEMPS DE LA COVID-19**

## Comité scientifique

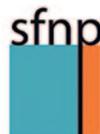
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DST Mission Handicap)

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



ASSISTANCE  
PUBLIQUE HÔPITAUX  
DE PARIS



PRÉSIDENTE HULLY Marie, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP,

■ 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 ■ 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 ■ LE JOLY Sarah,  
Espace Événementiel ■ LIRONDIÈRE Sandrine, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ MAINCENT Kim, La Roche Guyon,  
AP-HP, CESAP ■ 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 ■ TOULLET Philippe, Institut Motricité Cérébrale Formation et  
Documentation

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



ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS



[www.aphp.fr](http://www.aphp.fr)