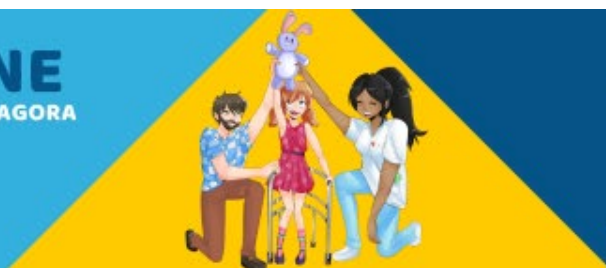


PROGRAMME

LUNDI 19 MAI MATIN



AUBAGNE
CENTRE DE CONGRES AGORA
LUNDI MARDI
19 & 20
MAI 2025



**Un pour Tous,
Tous pour Un !**
*Enfant, parents,
professionnels,
unissons nos expertises*



8h00 Accueil des participants

8h40 Arrivée du relais Nantes – Aubagne SFERHE à vélo.

8h45 Mot de bienvenue

9h00 **Session inaugurale – L’expertise partagée en réadaptation pédiatrique entre l’enfant, ses parents, les professionnels : un changement de paradigme.**

Modérateurs : Mélanie PORTE et Alain CHATELIN

Introduction : de l’autorééducation aux patients experts, en passant par l’éducation thérapeutique du patient et la pair-aidance : une voie vers l’autodétermination ?

Mme DREWNOWSKI Gaëlle, patiente experte, Lyon, et Dr GRANIER Pascal, MPR Pédiatre, SMR pédiatrique du CH d’Aix en Provence.

9h10 Auto-normativité et autonomie du patient : comment ces concepts peuvent-ils s’appliquer au champ de la réadaptation pédiatrique ?

M. BARRIER Philippe, Philosophe, patient, docteur en sciences de l’éducation

Enseignant associé à l’Espace Éthique Paris Île de France.

9h25 Comment déconstruire le validisme dans la relation de soins ? *Intervention filmée.*

Mme PUISEUX Charlotte, Philosophe, Autrice et Militante, Avranches.

9h40 Promotion de la santé développementale après lésion cérébrale précoce : pour une autre lecture de la neuroplasticité.

Dr CHABRIER Stéphane, neuropédiatre, SSES APAJH, Le Puy en Velay.

10h10 Partenariat patient en réadaptation pédiatrique : le modèle de Montréal.

Pr POMEY Marie-Pascale, Santé Publique, Centre de Recherche du CHU de Montréal, et M. BENHAMOU Guillaume, Patient Enseignant, Paris Sorbonne Nord

10h50 **Visite des stands, pause-café et visite des posters**

Session intervention précoce : le partenariat parents / professionnels de la néonatalogie jusqu’au domicile.

11h15 **Modérateurs : Meriem ZAHED et Audrey REYNAUD**

Quels sont les bénéfices de l’intervention parentale en néonatalogie sur le développement de l’enfant, la parentalité et la préparation du retour à domicile ? Revue systématique de littérature.

Mme SEASSAU Alexia, psychomotricienne, SMR pédiatrique du CH d’Aix en Provence.

11h35 Partenariat parents-professionnels dans les soins de développement centré sur l’enfant et sur la famille, en unité de néonatalogie : enjeux et difficultés.

Pr KUHN Pierre, Néonatalogiste, CHU de Strasbourg

12h55 Quelles interventions précoces pour le nouveau-né vulnérable après la sortie ?

Pr ROUE Jean Michel, Néonatalogiste, CHU de Brest

12h15 Comment une association d’usagers peut participer au changement de paradigme en périnatalité ? *Mme REYNAUD Audrey, parent expert, SOS Préma.*

12h30 Table ronde : Parents ressources et expertise parentale des unités de néonatalogie jusqu’ au retour à domicile.

Dr ZAHED Meriem, Néonatalogiste CHU nord Marseille, Mme MUNOS Pascale, psychomotricienne de l’unité mobile de soutien au développement des nouveaux nés vulnérables dans les quartiers défavorisés de Marseille, Mme Audrey REYNAUD, Pr KUHN Pierre, Pr ROUE Jean-Michel et Mme SEASSAU Alexia.

PROGRAMME

LUNDI 19 MAI APRES-MIDI



AUBAGNE
CENTRE DE CONGRES AGORA
LUNDI MARDI
19 & 20
MAI 2025



**Un pour Tous,
Tous pour Un !**
*Enfant, parents,
professionnels,
unissons nos expertises*



13h00 Déjeuner, visite des stands et des posters

13h30 Symposia

NUTRICIA : Accompagnement des familles dans la mise en place d'une nutrition entérale à domicile. *SALLE ANGELE*

Dr CHAANINE Antoine, Neuropédiatre, EEAP Decanis de Voisins, ARAIMC, Marseille ; Dr GEORGES Amandine, Gastropédiatre, Centre Hospitalier d'Aix en Provence ; Mme CARREAU Valérie, parent d'une jeune femme atteinte de polyhandicap.

- **MERZ : Atelier pratique sur la prise en charge de la sialorrhée : injections de toxine échoguidées. *SALLE CESAR***

Dr QUINTERO Nataly, MPR Pédiatre, Hôpital Saint Maurice, Paris ; Dr CHALEAT-VALAYER Emmanuelle, MPR Pédiatre, Centre des Massues, Lyon.

14h30 Session : A la recherche d'autres thérapies

Modérateurs : Charles GRIMARD, Delphine GANNE, Gautier DE CHELLE

Ou en est-on des thérapies non-conventionnelles ? Focus sur la méthode Essentis, Medek et l'Education Conductive.
Pr DINOMAS Mickael, MPR Pédiatre, CHU d'Angers – et témoignages de 3 parents.

15h15 Témoignage sur un parcours singulier rythmé par la méthode HABIT-Ile.

*Mme DEVERINI, mère d'une fille diagnostiquée de Paralysie Cérébrale –
Dr DE CHELLE Gautier, MPR Pédiatre, Dispositif Rossetti / HPU Lenval, Nice*

15h35 Faisabilité d'un traitement intensif à domicile, en partenariat avec les patients.

M. BAILLY Rodolphe, kinésithérapeute, PhD, Fondation Ildys, Brest

15h55 Pause et visite des stands

16h30 SURPRISE : Atelier en mouvement

17h40 Table ronde : thérapies intensives mode d'emploi

Modérateur : Charles GRIMARD

Notion de dose seuil, qui quand comment à l'échelle locale ? M. GRIMARD Charles, kinésithérapeute, Centre de Santé Rossetti à Nice ; Pr DINOMAS Mickael ; M. BAILLY Rodolphe ; Mme GANNE Delphine, parent partenaire, la Fondation Paralysie Cérébrale.

18h40 AG SFERHE

20h15 Soirée Conviviale sur inscription Gemenos – Navette départ de l'Agora à 19h45

PROGRAMME

MARDI 20 MAI MATIN



7h45	Accueil des participants		
8h15	3 Workshops		
	Workshop Construction d’un programme de thérapie motrice intensive à partir d’objectifs définis avec l’enfant et sa famille Pr BLEYENHEUFT Yannick, UC de Louvain. M. BAILLY Rodolphe, kinésithérapeute, PhD, Fondation Ildys, Brest AUDITORIUM	Workshop Vivre avec le Polyhandicap (EVALP) : Co-construction d’un Programme d’Éducation Thérapeutique avec des Parents Experts Dr DESNOUS Béatrice, Neuropédiatre, CHU Timone Enfants, Mme MOYER Bérengère, ergothérapeute, 1 parent expert. SALLE CESAR	Workshop Comment intégrer des patients experts / partenaires dans les programmes de soins de réadaptation ? M. BENHAMOU Guillaume, patient enseignant, Mme DREWNOWSKI Gaëlle, Patiente Experte, Dr Catherine DONSKOFF, Centre Paul Dottin, Ramonville SALLE ANGELE
9h20	Session : et le cognitif dans tout ça ? Modérateurs : Alvina MATHELIN et Damien VEYSSIERE Trajectoires de développement après AVC néonatal : focus sur le langage Mme DRUTEL Laure, Orthophoniste, Doctorante au LP3C, Université Rennes 2.		
9h45	Impact des troubles cognitifs et comportementaux après lésion cérébrale acquise, sur la scolarité, les études et l'insertion professionnelle ultérieure ; enjeux liés à l’anticipation de la transition enfant adulte. Dr CHEVIGNARD Mathilde, MPR Pédiatre, SMR, Hôpitaux St Maurice et un patient		
10h15	Visite des stands, pause-café, visite des posters		
10h50	Session : Expertise patient, une nouvelle place dans les soins Modérateurs : Guillaume BENHAMOU et Rodolphe BAILLY Le patient partenaire, un acteur des équipes de soins primaires ? Mme PEYROCHE Marilyne, patiente partenaire (CHU St Etienne) et responsable partenariat patient, Centre des Massues, Lyon, et Pr RUELLE Yannick, Médecine Générale, Université Paris Sorbonne Nord.		
11h20	Implication d’adolescents dans la conception et la mise en œuvre de projets de recherche clinique en pédiatrie. Ségolène GAILLARD, Centre d’Investigation Clinique de Lyon - Hospices Civils de Lyon et le groupe Kids France		
11h40	Partnering with young people in goal-setting – engagement, motivation and participation. Intervention vidéo, en Anglais. Dr REEDMAN Sarah, kinésithérapeute, PhD, Queensland University Cerebral Palsy and Rehabilitation Research Center, Australie. LEBON Marguerite, patiente adolescente.		
12h00	Communications libres – Thérapies intensives. Modérateurs : Yannick BLEYENHEUFT + Rodolphe BAILLY Programme Phare : Partnership & parental HAbilitation and Result on sens of self-Efficacy		
12h00	Mme Mélanie VIDAL,, Service de l'Escale, HFME, Hospices Civils de Lyon		
12h07	Un stage de rééducation intensive en CAMSP : quels résultats, quelle appréciation par les familles et les professionnels? Mme Tiphanie INVERNIZZI, CAMSP Hôpital des enfants, Pellegrin		
12h14	Place des familles dans un parcours de thérapie par apprentissage moteur intensif : proposition d'ateliers destinés aux parents Mme Pauline CREPIN, Hospices civils de Lyon		
12h21	Rééducation intensive: la dose est-elle l'ingrédient déterminant? Une étude randomisée contrastant 50h de thérapie neurodéveloppementale et 50h de thérapie HABIT-ILE. Pr BLEYENHEUFT Yannick, UC de Louvain.		

PROGRAMME

MARDI 20 MAI APRES-MIDI



AUBAGNE
CENTRE DE CONGRES AGORA
LUNDI MARDI
19 & 20
MAI 2025



**Un pour Tous,
Tous pour Un !**
*Enfant, parents,
professionnels,
unissons nos expertises*



12h30	Déjeuner, visite des stands et des posters
12h40	Session Familles, organisée avec des parents. <i>SALLE ANGELE (sur inscription avec plateaux repas)</i> De l'annonce au pouvoir d'agir : trajectoires familiales et résilience. <i>Témoignages de parents et de médecins, intervention du Dr DAHAN Sonia, Pédiatre, Espace Ethique Méditerranéen ; Table ronde élargie à tous les participants.</i>
13h00	Symposium IPSEN : Rôle des patients experts dans la transition Enfant-Adulte. <i>SALLE CESAR</i> <i>M. VEYSSIERE Damien, jeune adulte diagnostiqué de Paralysie Cérébrale ; Dr CHALEAT-VALAYER Emmanuelle, MPR Pédiatre, Centre des Massues, Lyon ; Mme DREWNOWSKI Gaëlle, Patiente Experte, Lyon.</i>
14h00	Communications libres Modérateurs : Jeanne MEYER et Alexia SEASSEAU Etude PRECOP : intervention PREcoce en COopération parents-professionnels dans la Paralysie cérébrale, une étude prospective comparative multicentrique. <i>Dr Virginie MOURON, CAMSP Rosa Parks, Odyneo</i>
14h07	Partenariat dans l'évaluation de la communication et la mise en place d'outils de CAA: l'exemple de l'EEAP Decanis de Voisin <i>Clément MELINE, Orthophoniste, Cesap Formation</i>
14h14	CO-OP(TM) avec des enfants présentant des troubles des fonctions exécutives après une LCA : Analyse qualitative de l'engagement des proche-aidants <i>Mme Eléonore DIETRICH, ergothérapeute, Annot</i>
14h21	Co-construction des objectifs d'intervention d'une Equipe Mobile d'Expertise en Réadaptation pédiatrique <i>Mme Ophélie JESUS, CHU NIMES</i>
14h28	Programme d'Education Thérapeutique dans les maladies neuromusculaires <i>Dr Elisabeth WALLACH, SMR Paul Dottin</i>
14h35	Apprentissage du GODO, art martial de protection mutuelle - Maitrise des états d'agitation chez l'enfant en situation de handicap. <i>Dr Eric MAUPAS, Centre Paul Dottin</i>
14h42	Avatars numériques et orthophonie à domicile : le point de vue de fratries d'enfants sourds ou avec TND. <i>Camila MICHELINI, INSEI, Suresnes</i>
15h00	Bilan : comment accompagner le changement de paradigme ? Modérateurs : Marylin PEYROCHE et Pascal GRANIER Regard philosophique : l'impact des réflexions issues du congrès sur l'enfant, la famille, les professionnels concernés <i>M. BARRIER Philippe, Philosophe, patient, docteur en sciences de l'éducation Enseignant associé à l'Espace Éthique Paris Île de France.</i>
15h30	Table ronde : comment concilier nos expertises ? <i>Mme DEROME Muriel, psychologue ; Pr POMEY Marie-Pascale, Santé Publique, Centre de Recherche du CHU de Montréal ; M. BAILLY Rodolphe, kinésithérapeute, PhD, Fondation Ildys, Brest ; M. CHATELIN Alain, parent, président de la Fondation PC ; Mme DREWNOWSKI Gaëlle, patiente experte, Lyon.</i>
16h10	Conclusion du Congrès