

## « Il n'y a pas de vie minuscule ! »

Abandonnés à leur incurabilité, on ne proposait aux enfants « encéphalopathes » au début du XXème siècle qu'« une vie qui ne valait pas la peine d'être vécue ».

C'est pour combattre cet abandon et, d'abord en référence aux « Droits de l'homme » aux droits de tous les hommes qu'Elisabeth Zucman, fil rouge de nos deux journées a introduit, en France dans les années 60, un ensemble de pratiques d'accompagnement respectueuses des personnes « polyhandicapées » et de leurs familles.

Si aujourd'hui, les examens génétiques et l'imagerie permettent parfois de révéler avant la naissance ou autour de celle-ci des anomalies susceptibles d'entraîner un polyhandicap, dans bien des cas, c'est progressivement au cours des 1ers mois, des 1ères années que celui-ci est détecté. Les parents font appel alors au CAMSP ou à un SESSAD pour que leur enfant puisse bénéficier de l'aide et de l'accompagnement qui lui est nécessaire et qu'ils puissent, eux aussi, être accompagnés et soutenus dans leur découverte du handicap et l'accompagnement de leur enfant.

Que dire que faire alors ? Quelle réponse apporter ? La vocation 1ère de l'AMSP est d'apporter à ces enfants comme pour tous les enfants, une aide à leur développement. Sans doute faut-il revoir, dans cette situation, les objectifs de l'accompagnement non pas en termes de recherche de progrès vers une « normalisation » mais dans la recherche d'épanouissement personnel et de « qualité de vie » de ces enfants et de leur entourage.

Observer, Accompagner, Prendre soin, Prendre en compte les savoirs des parents, rechercher les compétences de l'enfant, décoder ses tentatives de communication et soutenir la famille dans la vie quotidienne. Soulagés de leurs douleurs et de leurs souffrances, ces enfants s'ouvrent à la vie, à la communication, à leur propre rythme et interrogent les professionnels sur leurs pratiques.

Nous interrogerons le « CARE ». Comment prendre soin des parents, de l'enfant, de la famille ? Comment collaborer à faire une juste place à ces enfants dans la société ?

Guidés par la pensée d'Elisabeth Zucman et son « éthique de la liberté », enrichis par les témoignages des parents, les professionnels puiseront dans ces journées de précieux enseignements pour mieux accueillir et accompagner les enfants polyhandicapés.

*(Cette formation ne nécessite pas de prérequis)*

# Journées ANECAMSP Enfants polyhandicapés et action précoce

18/19 mars 2021

En visioconférence



Renseignements et inscriptions 01 43 42 09 10 [anecamp.org](http://anecamp.org)  
[anecamp@gmail.com](mailto:anecamp@gmail.com)

Si vous avez des besoins particuliers en termes d'accessibilité universelle, prenez contact avec nous.

**ANECAMSP**  
Association Nationale des Equipes  
Contribuant à l'Action Médico Sociale Précoce  
Reconnue d'utilité publique

**Jeudi 18 mars - matin**

**Fil rouge des Journées tenu par Vincent LOCHMANN, journaliste**

**Vendredi 19 mars - matin**

## Prendre soin des parents et des familles lors des annonces

*A partir de 9h00 : Accueil des participants via le lien zoom n°1 communiqué par mail*

(sur le plateau : Dr Danielle MASSON et Dr Catherine GRANGE)

10h00 : Hommage à Elisabeth ZUCMAN (film d'Elisabeth sur le « début de la prise en charge » et annonce des films conducteurs) André SCHILTE, président du CESAP

10h30 : Le concept du polyhandicap : historique et enjeux, Jean Yves QUILLIEN, directeur de l'EEAP Croix Rouge d'Arbonne La Fôret et vice-président du Groupe Polyhandicap France (GPF)

11h00 : Echanges

11h15 : Table ronde de parents lors des annonces. Charlotte DAPOIGNY (CAMSP Paris) et Fabienne MARCONI (CAMSP Vienne)

11h45 : Intervention du Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR sur l'éthique de la personne, du soin et de la décision dans le polyhandicap et dans la précocité

12h15 : Echanges avec la salle

12h45 : Déjeuner

**Jeudi 18 mars - après-midi**

## Prendre soin du jeune enfant au quotidien

(sur le plateau Bernadette CELESTE et Dr Danielle MASSON)

14h00 : Prendre soin au quotidien, équipe du CAMSP de Châtillon (92) : Jean-Yves DEPARDIEU, kinésithérapeute, Claire DO NGOC THAN, médecin MPR, et un parent

14h45 : Des soins ordinaires ou extra-ordinaires : comment répondre aux besoins des enfants en situation de polyhandicap et de leurs familles ?

« EPATANT » projet de recherche. Dr Catherine ALLAIRE, neuropédiatre, Centre Régional en soins palliatifs pédiatriques

15h15 : Extrait de films : « Aujourd'hui » et « marcher ensemble et s'éclairer mutuellement »

15h30 : Echanges

16h00 : Evaluation, Cognition Polyhandicap : Pr Régine SCHELLES

16h30 : Echanges

## Evaluer, se comprendre, communiquer, progresser, régresser

*A partir de 9h00 : Accueil des participants via le lien zoom n°2 communiqué par mail*

(sur le plateau Dr Danielle MASSON et Dr Sandrine LANCO DOSEN)

10h00 : Eveiller, communiquer, co-construire, maintenir le lien.

Jean-Marie LACAU, ex-directeur du Réseau Lucioles (Lyon)

Troubles du comportement et soutien aux équipes : Marie Blanche MIGEON, psychologue

11h00 : Table ronde sur la fratrie, Stéphanie LECUIT BRETON et Mélanie PERRAULT, psychologues au Centre de Ressources Multihandicap et Florence BOREAU et sa fille

12h00-12h15: Echanges

12h15 : Extrait du film « une pratique qui engage profondément »

12h30 : Déjeuner

**Vendredi 19 mars - après-midi**

## Les personnes polyhandicapées dans la société tout au long de leur vie

(sur le plateau Dr Danielle MASSON, Dr Sandrine LANCO DOSEN et Sylviane ROLLO)

14h00 : Table ronde : Le parcours de vie : socialisation, scolarisation. Anne-Marie LAHAUT, parent et Nicolas SEMPERE, directeur EEAP des Cerisiers, SESSAD et PCPE et Mme GUERIF, professeur des écoles spécialisées

Place de la personne polyhandicapée dans la société. Anne-Christine EILER CRANIDGE, parent et Marie-Christine TEZENAS, parent et Présidente du GPF

15h35 : Echanges avec la salle

15h45 : Conclusion des Journées par Sylvianne ROLLO

*Préprogramme sous réserve version du 18.02.21bis*