# il n'y a pas de vie minuscule

Abandonnés à leur incurabilité, on ne proposait aux enfants “encéphalopathes” au début du XX$^{ème}$ 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 1$^{ers}$ mois, des 1$^{ères}$ 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 1$^{ère}$ 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)

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


Renseignements et inscriptions
Secrétariat ANECAMSP
10, rue Erard - Esc. 5 - 75012 PARIS

Tél 01 43 42 09 10 - Fax 01 43 44 73 11
Mail contact@anecamsp.org
**anecamsp.org**


EN **VISIO**CONFÉRENCE

Journées ANECAMSP

# Enfants polyhandicapés
## et action précoce

**18/19 mars 2021**
en **visiconférence**

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

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

## JEUDI 18 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

10h00-10h30 **. 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 Fôrêt
et vice-président du Groupe Polyhandicap France (GPF)

11h à 11h15 Echanges

11h15 à 11h45 **. Table ronde de parents lors des annonces**
Charlotte DAPOIGNY (CAMSP Paris) et Fabienne MARCONI (CAMSP Vienne)

11h45 à 12h15 **. Éthique de la personne, du soin et de la décision dans le polyhandicap et dans la précocité**
Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR

12h15 à 12h45 Echanges

12h45 Déjeuner

APRÈS-MIDI

### Prendre soin du jeune enfant au quotidien

Modérateur Bernadette CELESTE
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 SCELLES

16h30 Echanges

## VENDREDI 19 MARS

MATIN

### 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 **. La fratrie**
**Table ronde** : Stéphanie LECUIT BRETON, 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

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

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

15h35 Echanges

15h45 Conclusion des Journées par Sylvianne ROLLO

Préprogramme sous réserve

## Les intervenants

- **ALLAIRE Catherine**
  *Neuropédiatre Rennes*
- **BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry**
  *Chef de service de neuropédiatrie, pathologie du développement Hôp. Trousseau Paris*
- **BOREAU Florence**
  *Maman,Fille de* **Mme BOREAU**
- **CELESTE Bernadette**
  *Modérateur*
- **DEPARDIEU Jean-Yves**
  *Kinésithérapeute, CAMSP de Châtillon*
- **DO NGOC THAN Claire**
  *Médecin (MPR), CAMSP de Châtillon*
  *Parents de Léonard*
- **EILLER-CRANIDGE Anne-Christine**
  *Parent*
- **GRANGE Catherine**
  *Modérateur*
- **GUERIF**
  *Professeur des écoles spécialisées*
- **LACAU Jean-Marie**
  *Directeur Réseau Lucioles, Lyon*
- **LAHAUT Anne Marie**
  *Parent*
- **LANCO DOSEN Sandrine**
  *Modérateur*
- **LAURENT Geneviève**
  *Présidente ANECAMSP*
- **LECUIT BRETON Stéphanie**
  *Psychologue, CRMH*
- **LOCHMANN Vincent**
  *Journaliste*
- **MARCONI Fabienne**
  *Maman d'Athénaïs (CAMSP de Vienne)*
- **MASSON VALLEUR Danielle**
  *Modérateur et suivi du chat*
- **MIGEON Marie Blanche**
  *Psychologue*
- **PERRAULT Mélanie**
  *Psychologue, CRMH*
- **QUILLIEN Jean-Yves**
  *Directeur vice-président du Groupe Polyhandicap France*
  *et directeur de l'IME Croix Rouge Clairefontaine Arbonne-la-foret (77)*
- **REY DAPOIGNY Charlotte**
  *Maman de Louise (CAMSP de Paris)*
- **ROLLO Sylviane**
  *Modérateur*
- **SCELLES Régine**
  *Psychologue, professeur de psychopathologie*
- **SEMPERE Nicolas**
  *Directeur EEAP des Cerisiers, SESSAD et PCPE, Nanterre*
- **SCHILTE André**
  *Président CESAP*
- **TEZENAS Marie-Christine**
  *Parent et Présidente du Groupe Polyhandicap France*