



EDITORIAL

La Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance tiendra les 19 et 20 mai 2025 son XVI^{ème} congrès annuel à Aubagne, au cœur de la Provence.

Nous souhaitons que ces deux jours permettent de multiplier **les rencontres entre parents et professionnels présents autour d'enfants en situation de handicap**. Nous proposons de mener une réflexion sur la place de chacun, en commençant par l'enfant, dans l'élaboration de son projet de soin.

L'évaluation des situations de handicap chez l'enfant, et les soins de réadaptation pédiatriques, ont, en effet, connu un développement scientifique important ces 15 dernières années. Depuis quelques années, à la suite de la mutation amorcée dans la prise en charge des pathologies chroniques, l'ensemble des acteurs prend conscience qu'une meilleure prise en compte des savoirs expérimentiels de l'enfant en situation de handicap et de ses parents est nécessaire ; et que ces savoirs expérimentiels sont aussi importants que les savoirs scientifiques et médicaux. Il est maintenant bien établi que la co-élaboration des objectifs d'un programme de réadaptation permet d'en améliorer la pertinence, l'observance et les résultats.

Concrètement, comment mettre cela en œuvre dans nos pratiques au quotidien, que nous soyons parents ou professionnels ?

Objectifs :

Après avoir abordé les bases neurophysiologiques, épidémiologiques, éthiques qui sous-tendent un changement de paradigme, nous illustrerons le rôle de chacun: enfant, parents, et professionnels à toutes les étapes du parcours de soins.

Nous aborderons également les offres de soins recherchées par les familles pour le bien de leur enfant, le soutien possible par d'autres parents ou patients devenus experts, ou encore les programmes d'accompagnement spécifiques, type ETP, proposés en soutien dans le parcours de l'enfant et sa famille.

Publics

Professionnels et parents concernés par les handicaps de l'enfant et de l'adolescent.

Prérequis

Pas de prérequis attendus

Pour enrichir nos regards et échanger nos expériences et nos idées, le comité scientifique a préparé un programme rassemblant des orateurs patients experts, parents, professionnels, de divers horizons mais aussi de divers pays. Nous pourrions en effet, regarder au-delà de notre hexagone, avec la vision québécoise du Pr Marie-Pascale POMEY ou australienne de Mme Sarah REEDMAN.

Ce programme sera décliné en session plénière, tables rondes, ateliers, symposiums, en session famille et toutes ces rencontres seront accessibles aux personnes à mobilité réduite. Les conférences seront en français ou accompagnées de traduction en langue française.

Ensemble, nous espérons mieux dessiner les contours d'un nouveau paradigme, fidèle à la devise « Un pour tous et tous pour un » !

Dr Mélanie Porte et Dr Pascal Granier
Co-présidents du congrès SFERHE Aubagne 2025



PREPROGRAMME

LUNDI 19 MAI

8h00	Accueil des participants
8h40	Arrivée du relais Nantes – Aubagne 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.
	Introduction : de l'autorééducation aux patients experts, en passant par l'éducation thérapeutique du patient et la pair-aidance : une voie vers l'autodétermination ? <i>Mme DRENOWSKI Gaëlle, patiente experte, Lyon, et Dr GRANIER Pascal, MPR Pédiatre, SMR pédiatrique du CH d'Aix en Provence.</i>
9h20	La relation patient / professionnel de réadaptation : une expression du modèle validiste, ou une ressource vers la participation ? <i>Intervention filmée.</i> <i>Mme PUISEUX Charlotte, Philosophe, Autrice et Militante, Avranches.</i>
9h40	De la neuroplasticité à la promotion du développement. <i>Dr CHABRIER Stéphane, neuropédiatre, SESSAD APAJH, St Etienne.</i>
10h10	Partenariat patient en réadaptation pédiatrique : le Modèle de Montréal. <i>Pr POMEY Marie-Pascale, Santé Publique, Centre de Recherche du CHU de Montréal, et M. BENHAMOU Guillaume, Patient Enseignant, Paris Sorbonne Nord</i>
10h50	Visite des stands
11h30	Session intervention précoce : le partenariat parents / professionnels de la néonatalogie jusqu'au domicile.
	Partenariat parents-professionnels dans les soins de développement, en unité de néonatalogie : enjeux et difficultés. <i>Pr KUHN Pierre, Néonatalogiste, CHU de Strasbourg</i>
11h55	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. <i>Mme SEASSAU Alexia, psychomotricienne, SMR pédiatrique du CH d'Aix en Provence.</i>
12h15	Quelles interventions précoces pour le nouveau-né vulnérable après la sortie ? <i>Pr ROUE Jean Michel, Néonatalogiste, CHU de Brest</i>
12h40	Les parents ressources, depuis les unités de soins jusqu'au retour à domicile. <i>Table ronde, avec présentation introductive de Mme REYNAUD Audrey, parent expert, SOS Préma.</i>
13h00	Déjeuner, visite des stands
13h30	Symposia (45 min)
14h30	Session : A la recherche d'autres thérapies
	Où en est-on des thérapies non-conventionnelles ? Focus sur la méthode Essentis, Medek et l'Education Conductive. <i>Pr DINOMAS Mickael, MPR Pédiatre, CHU d'Angers – et témoignages de 3 parents.</i>
15h15	Témoignage sur un parcours singulier rythmé par la méthode HABIT-Ille. <i>Mme DEVERINI Juliette, mère d'une fille diagnostiquée de Paralyse Cérébrale – Dr DE CHELLE Gautier, MPR Pédiatre, Dispositif Rossetti / HPU Lenval, Nice</i>
15h35	Visite des stands
16h15	Faisabilité d'un traitement intensif à domicile, en partenariat avec les patients. <i>M. BAILLY Rodolphe, kinésithérapeute, PhD, Fondation Ildys, Brest</i>
16h35	Table ronde : thérapies intensives mode d'emploi Notion de dose seuil, qui quand comment à l'échelle locale? – <i>M. GRIMARD Charles, kinésithérapeute, Centre de Santé Rossetti à Nice</i> <i>Echanges avec les orateurs de la session</i>
17h30	Surprise
18h30	AG SFERHE
20h00	Soirée Conviviale



PREPROGRAMME

MARDI 20 MAI

8h15	3 Workshops	
	Workshop Thérapies Intensives	Workshop Patient Expert
		Workshop Education Thérapeutique du Patient
9h20	Session : et le cognitif dans tout ça ?	
	Trajectoires de développement après AVC néonatal : focus sur le langage <i>Mme DRUTEL Laure, Orthophoniste, Doctorante au LP3C, Université Rennes 2.</i>	
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. <i>Dr CHEVIGNARD Mathilde, MPR Pédiatre, SMR, Hôpitaux St Maurice.</i> <i>Témoignage d'une patiente sur son parcours scolaire.</i>	
10h15	Visite des stands	
10h50	Session : Expertise patient, une nouvelle place dans les soins	
	Principe, apports et limites de l'ETP, intérêt de la co-construction d'un programme d'ETP en partenariat patient et professionnel pour pouvoir initier un changement d'habitudes de vie. <i>Mme PEYROCHE Marilyne, patiente experte et IDE référente, Centre des Massues, Lyon, et Pr RUELLE Yannick, Médecine Générale, Université Paris Sorbonne Nord.</i>	
11h20	Implication d'enfants partenaires dans la conception et la mise en œuvre de projets de recherche. <i>Attente de confirmation</i>	
11h40	Co-determination of rehabilitation intervention objectives with children. Intervention vidéo, en Anglais. <i>Dr REEDMAN Sarah, kinésithérapeute, PhD, Queensland University Cerebral Palsy and Rehabilitation Research Center, Australie. En binôme avec un patient expert.</i>	
12h00	Communications libres.	
12h30	Déjeuner, visite des stands	
13h00	Symposia (45min)	
14h00	Session Familles	Communications libres
15h00	Bilan : comment accompagner le changement de paradigme ?	
	Table ronde : comment concilier nos expertises ?	
15h40	Regard du philosophe sur ces deux journées de Congrès : quel impact sur l'enfant, la famille, les professionnels, le positionnement de chacun ? <i>En attente de confirmation</i>	
16h10	Conclusion du Congrès	

Nous attendons vos communications orales et vos posters, en lien avec le thème du Congrès !

L'appel à communication sera lancé en octobre 2024, et vous aurez jusqu'au 31 janvier 2025 pour les soumettre au Comité de Relecture.



INFORMATIONS PRATIQUES

Comité d'organisation S

- Pascal GRANIER – Médecin MPR
- Jeanne MEYER – Médecin MPR
- Mélanie PORTE – Médecin MPR
- Guillaume LAMBERT – Médecin MPR
- Khadouma ALLOUACHE – militante associative (Parcours Handicap 13)

Comité scientifique :

- Joël AJELLO – psychologue clinicien, personne atteinte de paralysie cérébrale
- Gauthier DE CHELLE – Médecin MPR
- Gaelle DREWNOWSKI – patiente experte, juriste en droit de la santé
- Pascal GRANIER – Médecin MPR
- Charles GRIMARD – kinésithérapeute
- Alvina MATHELIN – médecin MPR
- Jean Luc MOREY – Directeur d'EEAP
- Christelle PONS-BECMEUR – médecin MPR
- Mélanie PORTE – Médecin MPR
- Alexia SEASSAU – Psychomotricienne
- Meriem ZAHED – Pédiatre et directrice de CAMSP

Secrétariat et organisation du Congrès

TMS EVENTS

Pôle d'activités de la Bretonnière
CS 60025
85607 MONTAIGU-VENDEE cedex - France
Tél : +33 (0)2 51 46 48 48
E-mail : contact@tmsevents.fr
Site web : tmsevents.fr