

# 48<sup>ÈMES</sup> JOURNÉES D'ÉTUDE DE LA SOCIÉTÉ DE RÉADAPTATION DU NORD-EST



Au sein de la faculté de médecine de Nancy  
9 avenue de la Forêt de Haye - 54505 Vandœuvre-lès-Nancy

## PARCOURS DE SOINS, PARCOURS DE VIE DE L'ENFANT PORTEUR DE HANDICAP



### Comité scientifique :

Dr Erwan Bagot - Dr Estelle Bieglé - Pr François Boyer - Dr André Chapuis  
Dr Pierre Decavel - Dr Anne Passadori - Pr Jean Paysant - Dr Didier Petry  
Dr Jean-Pierre Savy - Dr Catherine Schmitt-Jaulmes - Dr Sonia Sparapan

### Comité d'organisation :

Dr Mireille Birck - Mr Georges Guilmois  
Dr Brigitte Lucas-Pineau - Dr Annie Mathieu-Pierre  
Dr Sylvie Ragot-Mandry - Dr Emilie Rumilly

## JEUDI 17 JUIN 2021

### 8H00 - 9H00 - ACCUEIL DES PARTICIPANTS

9H00 - Mot d'ouverture  
Jean PAYSANT, Médecin MPR, IRR-UgcamNE, CHRU Nancy  
Sylvie RAGOT-MANDRY, Médecin, MPR, IRR-UgcamNE, CHRU Nancy

9h10 - Conférence par un « Patient Expert »  
Guillaume BENHAMOU, Paris

9h45 - La place de l'Enfant Handicapé dans la société. Nouveaux horizons  
et nouvelles tensions  
Matthieu ELGARD, Consultant-Formateur dans le secteur des ESSMS, Nancy

### 10H30 - 11H00 - PAUSE

11H00 - Logique de parcours. Déclinaison Ville-Hôpital  
Direction de la stratégie ARS Grand Est

11H30 - Un exemple de parcours et de sa coordination dans le champ du handicap rare  
Audrey VERHILLE, Coordinatrice de parcours-ergothérapeute.  
Équipe relais Handicap Rare Nord-Est

### LA PETITE ENFANCE

12H00 - L'enjeu de la prise en charge précoce de l'enfant vulnérable :  
une coordination néonatalogie - CAMSP  
Mathilde TOUSSAINT, Médecin, MPR, CHU Reims

12H20 - Accueil des enfants handicapés en crèche, lien avec les professionnels  
de la petite enfance  
Sandrine REGEF, Médecin MPR, CMPRE de Flavigny sur Moselle, IRR-UgcamNE

### 13H00 - 14H00 - DÉJEUNER

### LA DOULEUR CHRONIQUE DE L'ENFANT ET LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

14H00 - Présentation d'une Équipe Régionale Ressources de Soins Palliatifs  
Pédiatriques (ERRSPP) : La Marelle

Elise VILLERMIN, IDE / Céline TROHEL, Psychologue  
Ludovic MANSUY, Médecin Pédiatre, La Marelle, CHRU Nancy

14H20 - La place du médecin MPR dans la prise en charge de l'enfant douloureux chronique  
Sylvie RAGOT-MANDRY, Médecin MPR, IRR-UgcamNE, CHRU Nancy

14H40 - Prévention de la douleur et de l'anxiété liées aux soins chez l'enfant  
porteur de polyhandicap : place de la distraction hypnoalgésie  
Hélène BLAISE, IPDE, EEP JB Thiery, Maxeville  
Céline ROLLAND, IDE référence douleur, EEP JB Thiery, Maxeville

### L'ENFANT POLYHANDICAPÉ

15H15 - Parent ou aidant, quelle juste place auprès de l'enfant polyhandicapé  
Matthias SCHELL, Médecin Pédiatre, ESPPÉRA, Lyon (présentation distancielle)

### 15H45 - 16H15 PAUSE

16H15 - Parcours de l'enfant en situation de handicap rare : exemple d'une  
structure créée par des parents  
Fanny Grau Coppieters, Directrice et médecin coordonnateur, Centre d'Education  
Conductive du Gard (présentation distancielle)

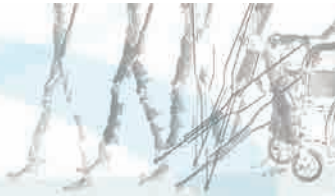
16H35 - Organisation d'une HDJ pour l'enfant polyhandicapé au CHRU de Nancy  
Calina TODOSI, Médecin Pédiatre, CHRU Nancy

16H55 - Prise en charge des troubles de l'oralité chez l'enfant polyhandicapé  
Delphine BENOIST, Orthophoniste, Moselle

17H15 - Polyhandicap et apprentissage scolaire dans un EEAP  
Christel MANGEOLLE, Enseignante, Remiremont

### 18H00 - Assemblée Générale de la SORNEST

18H00 - 1<sup>er</sup> Départ pour soirée culturelle  
18H30 - 2<sup>ème</sup> départ pour la soirée culturelle



# 48<sup>ÈMES</sup> JOURNÉES D'ÉTUDE DE LA SOCIÉTÉ DE RÉADAPTATION DU NORD-EST



Au sein de la faculté de médecine de Nancy  
9 avenue de la Forêt de Haye - 54505 Vandœuvre-lès-Nancy

## PARCOURS DE SOINS, PARCOURS DE VIE DE L'ENFANT PORTEUR DE HANDICAP



### Comité scientifique :

Dr Erwan Bagot - Dr Estelle Bieglé - Pr François Boyer - Dr André Chapuis  
Dr Pierre Decavel - Dr Anne Passadori - Pr Jean Paysant - Dr Didier Petry  
Dr Jean-Pierre Savy - Dr Catherine Schmitt-Jaulmes - Dr Sonia Sparapan

### Comité d'organisation :

Dr Mireille Birck - Mr Georges Guilmois  
Dr Brigitte Lucas-Pineau - Dr Annie Mathieu-Pierre  
Dr Sylvie Ragot-Mandry - Dr Emilie Rumilly

## VENDREDI 18 JUIN 2021

8H00 - 8H30 - Accueil des participants

### LES TROUBLES DE LA STATIQUE RACHIDIENNE

8H30 - Quelle est la problématique initiale ? Structuration du parcours pluridisciplinaire  
Didier FORT, Médecin MPR, Maxeville

9h00- Le dépistage par le système EOS  
Laurence MAINARD, Médecin Radiologue, Maxeville

9H20 - Prise en charge du rachis douloureux  
Stéphane CASTELLANI, Kinésithérapeute, CMPRE de Flavigny sur Moselle, IRR-UgecamNE

9H35 - Encadrement pré et post-opératoire d'une chirurgie du rachis  
Marine SELTON, Kinésithérapeute, CMPRE de Flavigny sur Moselle, IRR-UgecamNE (présentation distancielle)

10h00 - La place du kinésithérapeute libéral  
Mélodie LEGIEDA, Kinésithérapeute, Nancy

10H45-11h15 - Pause

### LES PATHOLOGIES NEURO-MUSCULAIRES

11H15 - Centre de Référence des Maladies Neuro-musculaires : du diagnostic à la prise en charge  
Sylvie RAGOT-MANDRY, Médecin MPR, IRR-UgecamNE-CHRU Nancy

11H35 - La place d'une association dans le parcours de soin, l'AFM Téléthon  
Paloma MORENO ELGARD, Directrice du Service Régional Alsace-Lorraine  
Jean-Philippe DURAND, Référent Parcours de Soins

11H55 - Apport du travail d'analyse et d'accompagnement des pratiques auprès des éducateurs et des soignants dans l'amélioration de la PEC des enfants en situation de polyhandicap  
Roselyne KLEIN BELLUCO, psychologue

12H30 - Présentation de la Bourse de la SORNEST

12H50-14H00 DÉJEUNER

### LES TROUBLES DES APPRENTISSAGES

14H00 - Les recommandations HAS : La gradation des soins  
Émilie RUMILLY, Médecin MPR Pédiatre, CAMSP de Metz

14H20 - Présentation de l'expérience de la Maison de Santé pluri-professionnelle de Colombey les Belles (MSP)  
Frédéric MOMPEURT, MSP-Kinésithérapie, Colombey les Belles

14H40 - La coordination dans le cadre scolaire  
Delphine BUSCEMI, Enseignante référente, Académie Nancy-Metz

15H00 - Expérience d'une école spécialisée DYS en Moselle : e-CREAdys  
Thomas BUTTACI, Neuropsychologue, Sarreguemines

15H45 - Conclusion et Clôture des Journées d'Études 2020  
Brigitte LUCAS-PINEAU, Médecin MPR, Dijon, Présidente de la SORNEST

Toutes les informations sur le site : [www.congres-sornest.fr](http://www.congres-sornest.fr)