

## « 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 terme 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.

# journées nationales Enfants polyhandicapés et action précoce

**6/7 mai 2020 - Paris**

Espace Reuilly - 21 rue Hénard



Renseignements et inscriptions auprès de l’ANECAMSP  
01.43.42.09.10 - [anecamp.org](http://anecamp.org) - [anecamp@gmail.com](mailto:anecamp@gmail.com)

## Mercredi 6 mai 2020 - matin

---

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

8h30 : Accueil des participants

9h00 : Hommage à Elisabeth ZUCMAN par Anne-Marie BOUTIN (film d'Elisabeth sur le « début de la prise en charge » et annonce des films conducteurs)

*Modérateur : Dr Catherine GRANGE*

9h30 : **Regard historique avec une dimension nationale (en attente d'intervenant)**

10h15 - 10h45 : Pause

10h45 : Table ronde de parents lors des annonces. Charlotte DAPOIGNY et Fabienne MARCONI, parents

11h30 : 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

12h30 : Déjeuner libre

## Mercredi 6 mai 2020 - après-midi

---

### Prendre soin du jeune enfant au quotidien

*Modérateur : Bernadette CELESTE*

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, et Ana FERREIRA, psychologue, équipe Ressources Régional en soins palliatifs pédiatriques

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

15h30 : Echanges avec la salle

16h00 : Evaluation, Cognition Polyhandicap : Pr Régine SCHELLES

17h00 : Fin de la 1ère Journée

**17h15 : Assemblée Générale de l'ANECAMSP**

## Jeudi 7 mai 2020 - matin

---

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

8h30 : Accueil des participants

*Modérateur : Dr Sandrine LANCO DOSEN*

9h00 : Eveiller, communiquer, co-construire, maintenir le lien. Table ronde : Jean-Marie LACAU, directeur du Réseau Lucioles (Lyon), Dominique CRUNELLE, orthophoniste

10h00 : Table ronde sur la fratrie, Stéphanie LECUIT et Mélanie PERRAULT, psychologues au Centre de Ressources Multi Handicap

10h30-10h45 : Echanges

10h45 - 11h15 : Pause

11h15 : Extrait du film « une pratique qui engage profondément »

11h30 : Les comportements qui nous posent problème, Dr Anne LEGAGNEUR, médecin (*en attente de confirmation*)

12h30 : Déjeuner libre

## Jeudi 7 mai 2020 - après-midi

---

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

14h00 : Le parcours de vie : socialisation, scolarisation. Marjorie PLOYE, pédopsychiatre et Anne-Marie LAHAUT, parent

14h45 : Place de la personne polyhandicapée dans la société. Anne-Christine EILER CRANIDGE et Marie-Christine TEZENAS, parents

15h35 : Echanges avec la salle

15h45 : Conclusion des Journées