Centre d'expertise et de services en polyhandicap

1er Forum québécois sur le polyhandicap

Déconstruire les mythes – bâtir l'avenir

30 octobre 2023
CHUM



Connaître, accompagner, soigner et innover

Les quatre thèmes seront abordés de façon à couvrir tout au long de la journée, à la fois la trajectoire de vie et la collaboration intersectorielle requise.

Les conférences et panels de discussion seront soutenus par des tandems experts-parents. Ainsi, chaque conférence ou panel contribuera à rendre explicite un enjeu propre à la réalité de la personne polyhandicapée et sa famille.

9h00 | Coup d'envoi

Ministre Lionel Carmant, ministre responsable des Services sociaux

9h30 | Panel d'ouverture

Le polyhandicap et les défis de cette condition au Québec | Parallèle avec l'expérience française

- Dr Guy Letellier, M.D., M.Sc, chef du département de réadaptation, pédiatre et médecin spécialiste en médecine physique, Nantes (France)
- Dre Marie Laberge-Malo, M.D., chef du service de médecine physique et réadaptation du CHU Sainte-Justine, médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation et pédiatre, CHU Sainte-Justine, l'Hôpital Shriners pour enfants (Canada), Centre de réadaptation McKay
- Mme Isabelle Cantin, mère de deux filles polyhandicapées

Objectifs

1. Formuler ce qu'est le polyhandicap et ses causes;
2. Comparer les prises en charge de l'enfant et de l'adulte en France et au Québec;
3. Identifier les étapes du parcours de vie du jeune polyhandicapé.

+ Période de questions

10h15 | Pause

10h45 | Conférence au choix

Conférence 1A

10h45 : *1ère partie | De qui est-il question, docteur ? Mythes, préjugés, solutions*

Dr Guy Letellier, M.D., M.Sc, chef du département de réadaptation, pédiatre et médecin spécialiste en médecine physique, Nantes (France)

Objectifs

1. Reconnaitre les préjugés perçus et vécus dans la prise en charge des patients en situation de polyhandicap;
2. Distinguer le polyhandicap des autres types d'handicap;
3. Connaître l'état des connaissances scientifiques sur le polyhandicap;
4. Composer avec les enjeux de développement physiques et cognitifs à long terme spécifiques au polyhandicap;
5. Connaître les grands principes du plan d'action national en France;
6. Identifier des pistes d'actions à partir d'expériences terrain.

11h05 : *2e partie | Thérapies innovantes : comment s'y retrouver ?*

Dr Sylvain Brochard, M.D., Ph.D., médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation pédiatrique, CHRU de Brest, Fondation Ildys (France)

Objectifs

1. Déterminer comment construire des objectifs co-déterminés entre professionnels de réadaptation, l'enfant et sa famille;
2. Connaître les recommandations de pratique de rééducation/réadaptation motrice basées sur les preuves pour les enfants en situation de polyhandicap;
3. Débattre sur les thérapies motrices innovantes et leur acceptabilité.

+ Période de questions



10h45 | Conférence au choix

Conférence 1B

Regard croisé sur l'accompagnement ici et ailleurs

Dre Viviene Ogugua-Astley, M.D., MBA, conseillère stratégique, Deloitte-Pôle Santé

Facilitatrice : Mme Julie Grenier, M.Sc, conseillère stratégique

Objectifs

1. Présenter les modèles d'accompagnement de sept pays et en décrire les forces à explorer;
2. Identifier les bonnes pratiques pour un accompagnement optimal et à intégrer pour la santé globale (définition de l'OMS) des polyhandicapés et de leur famille;
3. Expliquer les lacunes et les opportunités d'amélioration de prise en charge complète chez l'enfant et l'adulte polyhandicapé;
4. Imaginer des pistes de développement pour une offre fluide de prise en charge.

+ Période de questions

11h45 à 13h15 | Dîner

13h15 | Conférence au choix

Conférence 2A

Les rôles sociaux et la participation sociale pour la personne polyhandicapée : Qui est-elle au-delà de la maladie ? Comment cela s'exprime chez la personne polyhandicapée ?

M. Martin Caouette, Ph.D., ps.ed., professeur au département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), titulaire de la Chaire sur l'autodétermination

Objectifs

1. Démontrer que la personne polyhandicapée peut s'autodéterminer;
2. Connaître l'état des connaissances scientifiques sur l'autodétermination des personnes polyhandicapées;
3. Identifier des stratégies d'accompagnement de la personne polyhandicapée dans une perspective d'autodétermination.

+ Période de questions

13h15 | Panel débat au choix

Conférence 2B

Quelle place pour la scolarisation ?

L'école se réadapte ou on réadapte l'école ?

- Mme Thania Corbeil, Ph. D., Adaptation scolaire et sociale, Université du Québec à Rimouski
- Mme Nellie Raby, directrice École Philou, L'Approche Philou
- Mme Sandra Lambert, directrice générale, Laura Lémerveil, L'Approche Lémerveil

Objectifs

1. Voir l'éducation des polyhandicapés sous un nouvel angle;
2. Transformer l'approche éducative afin de l'adapter à la spécificité de la personne polyhandicapée;
3. Discuter de l'équilibre entre éducation et réadaptation.

+ Période de discussion et questions





14h05 | Conférence au choix

Conférence 3A

Approches pour une prise en charge intégrée : L'art de conjuguer accompagnement et soins

14h05 : *1ère partie | MUSCO : Une initiative collaborative inter-établissements au bénéfice des patients neuro-musculosquelettiques*

Mme Aurélie Vigné, gestionnaire de l'initiative MUSCO

Objectifs

1. Comprendre les rôles des différents intervenants de soins et d'accompagnement afin d'améliorer la fluidité dans les interventions;
2. Expliquer les bénéfices de la collaboration et de l'intégration des processus.

14h20 : *2e partie | Pour un véritable partenariat d'égal à égal, aidant-soignant-intervenant*

Dre Gabrielle Gour-Provençal, M.D., M.Sc, médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation

Objectifs

1. Comprendre ce qu'est le partenariat de soins;
2. Savoir favoriser le partenariat de soins dans la prise en charge des patients en situation de polyhandicap;
3. Connaître la réalité vécue par des membres de la famille et l'impact sur leur bien-être afin de maximiser la prise en charge du jeune: aider l'aidant à aider le soignant au bénéfice du soigné.

+ Période de questions

14h05 | Conférence au choix

Conférence 3B

Et si on alliait recherche et technologie au profit du polyhandicap ?

- Mme Danielle Levac, Ph.D., professeure agrégée, Laboratoire d'innovations numériques, polytechniques et interactives en réadaptation pour enfants (Labo INSPIRE)
- Mme Annie-Kim Gilbert, Ph.D., présidente-directrice-générale MEDTEQ+

Objectifs

1. Analyser les avantages et limitations des technologies et outils numériques actuellement disponibles pour améliorer la qualité de vie des patients polyhandicapés;
2. Expliquer comment l'intelligence artificielle est utilisée pour développer des solutions innovantes pour les patients polyhandicapés, telles que la communication augmentée et les diagnostics préventifs;
3. Identifier les tendances actuelles et émergentes en recherche et en technologie visant à améliorer la qualité de vie, la communication et l'autonomie des patients polyhandicapés;
4. Évaluer comment les technologies numériques et les innovations en matière de soins ont un impact sur la qualité de vie globale des patients polyhandicapés et de leurs aidants;
5. Proposer des idées novatrices pour de futures recherches et développement de technologies visant à répondre aux besoins des patients polyhandicapés.

+ Période de questions

14h50 | Pause





15h15 | Panel de discussion

La vie qui passe : La transition à l'âge adulte et l'adaptation des services sous toutes leurs formes et pour toute la famille

15h15 : Mise en situation

Mme Sara Tremblay, parent

15h20 : 1ère partie | Accompagner les personnes polyhandicapées vers l'âge adulte : Appréhender le "faire face" (coping) pour une bonne communication, facteur clé de la transition

Dre Emmanuelle Chaleat-Valayer, M.D., Ph.D., médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation, chef de service - Hôpital de jour, Lyon (France)

Objectifs

1. Présenter les structures de support pour la transition des personnes polyhandicapées en France;
2. Utiliser les outils de transition globale qui ont fait leurs preuves;
3. Identifier des solutions à la complexité d'une transition fluide complète.

+ Période de questions

15h50 : 2e partie | Les enjeux de la transition au Québec : comment conjuguer politique, éducation, intérêts, volonté et moyens

Mme Camile Gauthier-Boudreault, erg., Ph.D., professeure au département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

Objectifs

1. Présenter les structures de prise en charge adulte au Québec;
2. Explorer des exemples de réussite;
3. Comprendre la complexité et discuter de pistes de solution.

+ Période de questions

16h10 : 3e partie | Accompagner les familles de personnes polyhandicapées dans les démarches juridiques et civiles vers le passage à l'âge adulte

Me Lucie Brunet, notaire, Enfants différents

Objectifs

1. Mieux connaître les impacts juridiques du passage à l'âge adulte;
2. Identifier les rôles et l'implication des professionnels de la santé dans l'accompagnement juridique.

+ Période de questions





16h15 | Conférence de clôture

Synthèse et clôture

Kathy Malas, adjointe au président-directeur général du CHUM et responsable de l'innovation et de l'intelligence artificielle, CHUM, Pôle Innovation CHUM

Objectifs

1. Synthétiser les grands thèmes et enjeux entourant la prise en charge des personnes polyhandicapées ici et ailleurs;
2. Reconnaître le besoin d'une expertise en polyhandicap dans les diverses sphères de santé (selon l'OMS) et de la vie du jeune au Québec;
3. Énumérer les grands axes de l'établissement d'un Centre d'expertise en polyhandicap et déterminer les impacts en matière d'avancement des connaissances et des retombées sociales et économiques.

+ Période de questions et échanges

Comité scientifique

- *Martin Caouette, Ph.D., ps.ed., professeur au département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), titulaire de la Chaire sur l'autodétermination*
- *Ariane Dugal, ergothérapeute, CHU Sherbrooke*
- *Camille Gauthier-Boudreault, ergothérapeute, CHU Sherbrooke*
- *Gabrielle Gour-Provençal, M.D., M.Sc, médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation, CHU Sainte-Justine*
- *Marie Laberge-Malo, M.D., chef du service de médecine physique et réadaptation du CHU Sainte-Justine, pédiatre et médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation, CHU Sainte-Justine, l'Hôpital Shriners pour enfants (Canada), Centre de réadaptation McKay*
- *Kathy Malas, adjointe au PDG du CHUM et responsable de l'innovation et de l'intelligence artificielle, CHUM et Pôle Innovation CHUM*

Cette activité a reçu une subvention à visée éducative des organismes suivants :

Fondation Philou
Fondation Famille Jean-Guy Desjardins
Air Transat

