

Journées d'études

Poly 2011

3 et 4 novembre

handicap

Polyhandicap et IMC

Professionnels, familles : questionnements éthiques

Jeudi 3 et vendredi 4 novembre 2011
Hôpital Européen Georges Pompidou
20 rue Leblanc 75015 Paris

Grand Partenaire



Comité scientifique MISSION HANDICAP DPM



avec le concours de :

Les Amis de Karen / Notre-Dame de Joye - Apetreimc - APF - ARIMC-IdF - CDI-IMC
- Centre de Ressources Multihandicap Île-de-France - CESAP - CESAP Formation
- CLAPEAHA - FEHAP - Fondation John Bost - La Fondation Motrice - GPF - HANDAS
- Hôpital National Saint-Maurice - Société Française de Neuropédiatrie - Les Tout-Petits
- UNAPEI

Pré-programme

8h30 Accueil des participants

9h00 Ouverture des journées

Mireille FAUGÈRE, directrice générale, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Modérateur : **Pr Gérard PONSOT**

I. La personne Polyhandicapée et IMC : personne humaine ou personne humaine hypothétique ? Droit à la vie ou à la survie ?

9h15 Aspects philosophiques

Pr Emmanuel HIRSCH, directeur Espace éthique, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Éthique et Handicap au point de vue historique

Henri-Jacques STICKER, directeur de recherche, Laboratoires Identités, Cultures, Territoires, Université Diderot Paris

Aspect sociologique : Les personnes handicapées et IMC personnes humaines

Michel BILLÉ, sociologue

Aspect religieux

Pr Odon VALLET, historien, spécialiste des religions

Aspect Juridique

Roland-Ramzi GEADAH, psychologue, historien, professeur universitaire de philosophie morale et droit médico-social, directeur du CIRCEF

11h15 Pause

Modérateur : **Aliette GAMBRELLE**, vice-présidente UNAPEI

II. Éthique autour du diagnostic

11h45 Les annonces

Pr Bernard GOLSE, chef de service, pédo-psychiatrie, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, AP-HP

Pr Henri JOYEUX, chirurgien-cancérologue, Faculté de Médecine de Montpellier, Centre Régional de Lutte du Languedoc Roussillon, président de Familles en France, membre du Conseil économique, social et environnemental

Laurence HYVERNAT, parent, APETREIMC

Anne-Sophie LAPOINTE, présidente, Vaincre Les Maladies Lysosomales (VML)

12h35 Pourquoi un diagnostic ?

Dr Isabelle DESGUERRE, neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

12h45 Les limites du pronostic

Dr Élisabeth ZUCMAN, présidente honoraire, Groupe Polyhandicap France (GPF)

13h00 Discussion

13h15 Déjeuner buffet

III. Les enjeux éthiques du dépistage et de la prévention

Modérateur : **Pr Brigitte ESTOURNET**, service de pédiatrie, réanimation, rééducation neuro-respiratoire, Hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP

14h15 **Dépistage anté natal**

Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR, neuropédiatre, Hôpital Armand Trousseau-La Roche Guyon, coordonateur de la Fédération Poly et Multihandicaps de l'AP-HP

14h30 **Les situations de réanimations néonatales**

Dr Jean-François MAGNY, chef de service, pédiatrie et réanimation néo-natales, Institut de Puériculture de Paris (IPP)

14h45 **Les difficultés d'accès à la prévention pour la personne polyhandicapée**

Dr Anne-Marie BOUTIN, pédiatre, CESAP, GPF

15h00 **Aspects psycho-sociaux de la prévention**

Naji TERAA, assistant social, Hôpital Trousseau, AP-HP

15h15 **Risque de récurrence**

Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR

15h30 **Discussion**

15h45 **Pause**

IVa. L'implication des équipes dans la démarche éthique au quotidien

Modérateurs : **Dr Élisabeth ZUCMAN** et le **Pr Gérard PONSOT**

16h05 **Médico-social - Équipes ressources : exemple de l'éthique à l'APF : pour qui, pourquoi, comment ?**

Catherine DESCHAMPS, coordinatrice des espaces éthiques, Association des Paralysés de France (APF)

16h20 **Sanitaire : La supervision clinique pour penser sa pratique**

Agnès WILHELM, psychanalyste, analyste de groupe

16h35 **Éthique de l'accompagnement au quotidien**

Véronique RAMBAUD-COUSON, aide médico-psychologique, Le Foyer des Saules, Magny-les-Hameaux (78), formatrice CESAP Formation

IVb. Pour les parents et les équipes sanitaires

Modérateurs : **Dr Élisabeth ZUCMAN** et le **Pr Gérard PONSOT**

16h50 **Groupe éthique de la Fédération du poly et multi handicap AP-HP (autonomie et protection)**

Dr Élisabeth GRIMONT-ROLLAND, pédiatrie, polyhandicap, Hôpital San Salvador

Dr Sophie MATHIEU, neuropédiatrie et pathologie du développement, Hôpital La Roche-Guyon

Dr Denise THUILLEAUX, psychiatrie - maladies rares, Hôpital marin d'Hendaye

17h10 **Quelles formations à l'éthique ? L'éthique : de l'université aux équipes de terrain (comment « injecter » de l'éthique à ces différents niveaux)**

Dr Marcel Louis VIALARD, équipe mobile de soins palliatifs, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

17h25 **Discussion**

17h45 **Fin de la journée**

V. Ethique de la prise en charge du patient (relations, soins, aide à la vie quotidienne, formation...)

Modérateurs : **Michel HOULLEBREQUE**, directeur National Handas, et le **Dr Lucie HERTZ-PANNIER**, secrétaire générale, La Fondation Motrice

- 9h00** **Éthique d'une approche valorisant son humanité**
Dr **Marc RENOUX**, polyhandicap, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP
- 9h15** **La circulation de l'information : un outil de liaison développé et l'éthique de son usage (la fiche de liaison)**
Nadège RENAUX, Mission Handicap, Direction de la Politique Médicale, AP-HP
- 9h30** **L'éthique en situation aigue**
Dr **Robin CREMER**, réanimation pédiatrique, Hôpital Jeanne de Flandres, Lille
- 9h45** **Discussion**

VI. Éthique de l'évaluation et de la recherche (état de santé et adaptation du projet de vie à la situation de la personne)

Modérateurs : **Michel HOULLEBREQUE** et **Lucie HERTZ-PANNIER**

- 10h00** **Évaluer, faire projet, des démarches au service de l'éthique**
Élisabeth DONNET-DESCARTES et **Florence MESPLED**, psychologues, IEM Handas, APF Chartes-de-Bretagne
- 10h15** **Les situations d'évitement dans l'évaluation**
Philippe TOULLET, Institut Motricité Cérébrale
- 10h30** **Influence sur les choix thérapeutiques, actualisation du projet de soins et de vie, bénéfique pour la personne et son entourage**
Dr **Catherine BRISSE**, directrice médicale du CESAP, Unité fonctionnelle Polyhandicap pédiatrique, Hôpital de la Roche Guyon, AP-HP
- 10h45** **Discussion**
- 11h00** Pause
- 11h30** **Qu'attendent les familles de ces évaluations ? Témoignage de famille**
Élisabeth CUDRY, administrateur, membre Commission familles, Vaincre les Maladies Lysosomales
- 11h45** **Présentation de l'étude longitudinale d'une population d'enfants atteints d'une forme bilatérale sévère de paralysie cérébrale. Regard sur la prise en charge paramédicale des premiers enfants inclus**
Dr **Isabelle POIROT-HODGKINSON**, PH, chef de service, rééducation fonctionnelle pédiatrique, CHU, Hospices Civils de Lyon
Valérie LAUDY, attachée de recherche clinique, Centre d'Investigation Clinique, Hospices Civils de Lyon
- 12h00** **Problèmes éthiques de la recherche médicale sur le polyhandicap**
Jean-Paul AMANN, professeur associé, INSERM U663, service de neurométabolisme, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP
- 12h15** **Discussion**
- 12h30** Déjeuner buffet



Comité Journées d'études Polyhandicap 2011

- **BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry**, A. Trousseau AP-HP
- **BOUTIN Anne-Marie**, CESAP - GPF
- **BRISSE Catherine**, La Roche Guyon AP-HP
- **CAMBERLEIN Philippe**, CESAP
- **COURTOIS Gérard**, GPF - Les Tout-Petits
- **DELRIEUX Charlotte**, APF
- **DESGUERRE Isabelle**, Hôpital Necker-Enfants Malades AP-HP
- **DULAC Olivier**, Necker Enfants Malades, AP-HP
- **EJNES Daniel**, La Fondation Motrice
- **ESTOURNET Brigitte**, Raymond Poincaré AP-HP
- **FAILLIE Claire**, Centre de Ressources Multihandicap
- **FAIVRE Henri**, CLAPEAHA, HANDAS
- **GAMBRELLE Alette**, HANDAS et UNAPEI
- **GARREAU Bernard**, Fondation John Bost
- **GASTAL Antoine**, Hôpital National Saint-Maurice
- **GRIMONT Élisabeth**, San Salvador, AP-HP
- **HERTZ-PANNIER Lucie**, La Fondation Motrice
- **HETIER Chantal**, Les Amis de Karen / N.-D. de Joye
- **HOULLEBREQUE Michel**, HANDAS
- **LE JOLY Sarah**, Espace Événementiel
- **LE METAYER Michel**, CDI-IMC
- **MATHIEU Sophie**, La Roche Guyon AP-HP
- **NITSCHMANN Laure**, APETREIMC
- **PARRE Jacques**, ARIMC-IDF
- **PERAZZO Laurent**, FEHAP
- **PLIVARD Christine**, CESAP Formation
- **PONSOT Gérard**, Armand Trousseau AP-HP, Société Française de Neuropédiatrie
- **QUENTIN Véronique**, Hôpital National Saint-Maurice
- **RECH Célia**, Raymond Poincaré
- **RENAUX Nadège**, Mission Handicap DPM AP-HP
- **RONGIERES Monique**, Groupe Polyhandicap France
- **ROSSET Philippe**, Centre de Ressources Multihandicap
- **ROUSSEAU Marie-Christine**, San Salvador AP-HP
- **SCHILTE André**, CESAP
- **SOUDRIE Brigitte**, Hôpital Marin d'Hendaye AP-HP
- **SVENDSEN Finn-Alain**, CESAP
- **TARDIEU Marc**, Bicêtre AP-HP, Société Française de Neuropédiatrie
- **TOULLET Philippe**, Institut Motricité Cérébrale
- **ZUCMAN Élisabeth**, GPF



VII. Éthique et contraintes économiques

Modérateur : **Henri FAIVRE**, CLAPEAHA

13h30 Économiser la ressource humaine : est-ce de l'économie

Claire MONTAILLOUX, économiste

13h45 Les thérapies coûteuses - Arthrodèse rachidienne : bénéfiques/coûts étude d'une série à La Roche, Garches, Trousseau

Dr Catherine BRISSE, polyhandicap pédiatrique, hôpital de la Roche Gyvon AP-HP

Pr Brigitte ESTOURNET, neuropédiatrie, Hôpital Raymond Poincaré AP-HP

14h05 Indication et limitation d'accès à la ventilation mécanique (aspect éthique)

Dr Marie-Christine ROUSSEAU, interniste, Hôpital San Salvador, Hyères, AP-HP

14h20 Discussion

14h40 Conclusion/table ronde

Jean-François CHOSSY et le Pr Gérard PONSOT

15h45 Fin des journées

Jeudi 3 et vendredi 4 novembre 2011 - Hôpital Européen Georges Pompidou
20 rue Leblanc 75015 Paris



Bus ligne 42 (Gare du Nord - HEGP) ; terminus HEGP (départ ligne rue Delbarre) - ligne 88 (Cité Universitaire - HEGP) ; terminus HEGP (départ ligne rue Delbarre) - ligne PC ; arrêt esplanade Henri de France ou Balard ou Bassin d'Essai RER ligne C (Gare d'Austerlitz - Bd Victor) ; station boulevard Victor - HEGP Métro ligne 8 (Créteil - Balard) ; station Balard Tramway T3 arrêt Balard ou Pont du Garigliano Parking Parking Vinci Cénennes-Citroën, 37 rue Leblanc, PMR niveau 1

PARTICIPATION INSCRIPTION Bulletin d'inscription sur www.espace-evenementiel.com rubrique événements 2011



ESPACE ÉVÉNEMENTIEL

www.espace-evenementiel.com

7/9 cité Dupetit-Thouars 75003 Paris

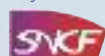
Tél. : 01 42 71 34 02 - Fax : 01 42 71 34 83

E-mail : partenaires@espace-evenementiel.com

espace
événementiel



notre code identifiant : 13757AF (validité du 28/10/11 au 09/11/11) Jusqu'à 47% de réduction soumis à conditions. Lien sur www.espace-evenementiel.com événements 2011, Journées d'étude Polyhandicap IMC. Renseignements, réservation au 3654 (0.34 €/m), ou sur le site www.airfrance-globalmeetings.com, ou encore auprès de votre agence de voyage habituelle en précisant le code identifiant. En justificatif, pensez à vous munir du programme et de votre confirmation de participation lors de votre déplacement.



SNCF : Un fichet de réduction congrès grandes lignes (20%) est joint automatiquement à chaque confirmation. Vous pouvez réserver sans attendre en précisant cette réduction ; ce fichet original est à fournir comme justificatif lors d'un contrôle dans le train, accompagné du programme du congrès et de votre confirmation de participation.

