PROGRAMME

XXIIIes ENTRETIENS ANNUELS

Organisés en collaboration avec

l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFR25 - IFRH)

Handicap et qualité de vie

En partenariat avec

l'Association Française contre les Myopathies (AFM)

la Fondation Paul Bennetot

la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Jeudi 25 et vendredi 26 novembre 2010

Conseil général des Hauts-de-Seine – Hôtel du Département
2 à 16, boulevard Soufflot – 92000 Nanterre

Avec le soutien du LFB Bio Médicaments

Jeudi 25 novembre 2010

HANDICAP ET QUALITE DE VIE

Coordination :
Jean-François Ravaud, Isabelle Ville et Serge Poiraudeau

Matinée
Président : Jean-François Ravaud

9h00 Ouverture et accueil des participants

Introduction : Une nouvelle préoccupation: la Qualité de Vie (QV)

9h15 **L'émergence de la notion de QV**
Daniel Benamouzig, CNRS, Paris

9h35 Discussion

9h45 **Peut-on mesurer la subjectivité ?**
Bruno Falissard, Université Paris XI, Paris

10h05 Discussion

10h15 **Quality of Life: Subjective or Objective?**
Greg Bognar, NYU Center for Bioethics, New York

10h35 Discussion

10h45 Pause

La QV et le handicap : des liens complexes

11h00 **Relations attentes-satisfaction-QV : l'exemple de la mise en place de prothèses de hanche ou de genou**
Monique Hirschhorn, Université Paris-Descartes, et Serge Poiraudeau, Hôpital Cochin, Paris

11h20 Discussion

11h30 **L'évolution des concepts : de la santé perceptuelle à la QV**
Alain Leplège, Université Paris VII, Paris

11h50 Discussion

12h00 **The disability paradox**
Patrick Devlieger, Université catholique de Louvain, Belgique

12h20 Discussion

12h30 Déjeuner

Après-midi
Président : Isabelle Ville

Les outils de mesure de la QV dans le domaine du handicap

14h00 **Instruments de QV et CIF**
Francis Guillemin, CHU de Nancy

14h20 Discussion

14h30 **Les mesures subjectives rapportées par les partiens : concepts, applications ; « la qualité de vie liée à la santé » ou « patient reported outcome »**
François Boyer, CHU de Reims

14h50 Discussion

15h00 **The DIS-QOL Project: Quality of Life and Quality of Care for People with Disabilities**
Ann Green, Université d'Edimbourg

15h20 Discussion

15h30 Les contrats de recherche de la Fondation Garches
Avec le concours du Fonds AXA pour la Recherche

16h00 Pause

16h15 ***Table ronde 1***
Qu'est-ce qu'une vie acceptable ? ou éthique et QV

Modérateur : Jean-Claude Ameisen, Président du Comité d'Éthique de l'Inserm

Participants:
Jean-Claude Ameisen, Président du Comité d'Éthique de l'Inserm
Annie Barois, CHU Raymond Poincaré, Garches
Groupe éthique de l'APF
Jean-Michel Boles, Hôpital de la Cavale-Blanche, CHU de Brest

17h15 Discussion

17h30 Fin de la session

INFORMATION ET INSCRIPTION
Retournez le bulletin d'inscription à :
Agence Vocatif
18, rue Juge – 75015 Paris – France
Tél : 33 (0)1 43 55 33 60
Fax : 33 (0)1 43 55 38 31
e-mail : vocatif@wanadoo.fr
HEBERGEMENT A PARIS
Voir le bulletin réservation Hôtel

L'Hôtel du Département de Nanterre est accessible aux personnes à mobilité réduite.
Afin de faciliter leur accueil, ces personnes sont priées de se faire connaître auprès des organisateurs des Entretien (Vocatif).

Vendredi 26 novembre 2010

HANDICAP ET QUALITE DE VIE

Coordination :
Jean-François Ravaud, Isabelle Ville et Serge Poiraudeau

Matinée
Président : Serge Poiraudeau

Applications de la mesure de la QV

8h45 **Quality of life is a confused concept when considering disabled children**
Allan Colver, Université de Newcastle

9h05 Discussion

9h15 **La qualité de vie des aidants de personnes dépendantes**
Marie-Eve Joël, LEGOS, Université Paris-Dauphine

9h35 Discussion

9h45 **Développement d'un outil spécifique pour les MNM : le QoL-NMD- génération qualitative et quantitative de la banque d'items**
François Boyer, CHU de Reims, Christian Reveillère, AFM

10h05 Discussion

10h15 **Présentation des posters**

10h45 Pause

Rééducation et QV

11h00 **Maintien à domicile et soutien pluridisciplinaire : impact sur la qualité de vie**
Gilles Kemoun, Fondation hospitalière Sainte-Marie, Paris

11h20 Discussion

11h30 **Maladies neuromusculaires chez l'enfant : de la rééducation à la qualité de vie**
Vincent Gautheron, CHU de Saint-Étienne

11h50 Discussion

12h00 **Qualité de vie et ventilation à domicile chez les malades neuromusculaires**
David Orlikowski et Hélène Prigent, CHU Raymond Poincaré, Garches

12h20 Discussion

12h30 Déjeuner

Après-midi
Président : Djamel Bensmail

QV et Populations handicapées spécifiques

13h45 **Qualité de vie des enfants paralysés cérébraux : résultats de l'étude SPARCLE**
Catherine Arnaud, UMR Inserm U 558, Université Paul Sabatier, Toulouse

14h05 Discussion

14h15 **Étude longitudinale de la QV chez les blessés médullaires tétraplégiques : l'enquête TétrAfigap II**
Maude Espagnacq, DREES, Ministère de la Santé et des Sports, Paris

14h35 Discussion

14h45 **Handicap et qualité de vie à distance d'un traumatisme crânien sévère**
Laurence Mailhan et Philippe Azouvi, CHU Raymond Poincaré, Garches

15h05 Discussion

15h15 Pause

15h45 ***Table ronde 2 – parrainée par la Fondation Paul Bennetot***

Les études sur la QV : Retombées pratiques et perspectives d'application

Modérateur : Dominique Letourneau, Directeur Général de la Fondation Paul Bennetot

Participants :
Qu'en pensent les personnes handicapées ?
AFM,
Association Point-Carré Handicap,
Jean-Luc Simon, GFPH
Yannick Lucas, Mutualité française Indre-Touraine

Quelle autonomie pour quelle QV ?
Marcel Nuss, consultant et formateur

16h45 Discussion

17h00 **Synthèse et clôture**

Pour se rendre à l'Hôtel du Département (Conseil général des Hauts-de-Seine) :

RER A (Direction Saint Germain en Laye - Cergy le Haut) : Station Nanterre Préfecture
(Sortie Esplanade Charles de Gaulle – suivre les indications « Préfecture »)
L'Hôtel du Département se situe derrière la tour de la Préfecture des Hauts-de-Seine

La Fondation Garches

Reconnue d'utilité publique par décret du 10 mai 2005
Président : Professeur Jean-Claude Raphaël

La Fondation Garches, créée il y a 20 ans par les médecins de l'hôpital Raymond-Poincaré sous la forme d'une association, a été reconnue d'utilité publique en 2005. Fondation de recherche à caractère scientifique, elle a pour objectif de faciliter l'autonomie et la réinsertion des personnes handicapées et de participer à l'information et la formation des professionnels responsables de leur prise en charge.
Elle développe également d'importants programmes d'innovation et d'évaluation technologiques, au bénéfice direct des personnes atteintes de déficiences motrices.
Pour la réalisation de chacun de ces programmes, la Fondation Garches s'appuie sur les compétences des médecins et soignants de l'hôpital Raymond-Poincaré mais aussi sur l'expertise de ses partenaires, entreprises et fondations, étroitement associés à ses activités.
Dotée d'un capital d'un million et demi d'euros, constitué à parité par les fondateurs privés et l'état, la Fondation Garches bénéficie, pour le financement de ses activités, du soutien et de la générosité de l'ensemble de ses partenaires.

Fondateurs

Association d'Entraide des Polios - ADEP
BNP Paribas
Cofiroute
Institut Garches
SFR
Valeo

Donateurs

Alcatel-Lucent
Conseil général des Hauts-de-Seine
Dell
EDF
Fondation Anne Cellier contre l'insécurité routière
Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité
Fondation d'entreprise Safran pour l'Insertion
Fonds AXA pour la Recherche
Generali France
Groupe Korian
Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFR25-IFRH)
LFB Bio Médicaments
L'Oréal & Fondation d'entreprise L'Oréal
RATP
Société Générale
SNCF
Thales

Associations et Institutions partenaires

Association Française contre les Myopathies – AFM
AGEFIPH
Association des Paralysés de France – APF
Association Point Carré Handicap – Hôpital Raymond-Poincaré
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
Fondation Paul Bennetot
Région Ile-de-France
Ville de Paris

Cette édition des Entretiens annuels de la Fondation Garches a bénéficié du soutien fidèle et historique du
Conseil général des Hauts-de-Seine

Responsable des Entretiens de la Fondation Garches : Professeur Bernard Bussel
Comité d'organisation des Entretiens : Pr. Bernard Bussel (Hôpital Raymond-Poincaré, Garches - France),
Pr. Jean-Claude Raphaël (Hôpital Raymond-Poincaré, Garches - France), Dr. Jean-François Ravaud (IFR 25-IFRH)
Conseil de la Fondation Garches et organisation des Entretiens : Agence Vocatif – 18, rue Juge – 75015 Paris
Tél : 33 (0)1 43 55 33 60 - Fax : 33 (0)1 43 55 38 31 - e-mail : vocatif@wanadoo.fr