

PROGRAMME



XXIII^{es} 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 Poiraudau

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 Poiraudau, 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**

Moderateur : 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
organismes des Entretien (Vocatif).

Vendredi 26 novembre 2010
HANDICAP ET QUALITE DE VIE

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

Matinée

Président : Serge Poiraudau

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 Ravaut (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