

St-Etienne
18/11/16



Congrès National de la FFAIMC

LE PARCOURS DE VIE : de la naissance à la fin de vie, quelles attentes des personnes paralysées cérébrales et de leurs familles?

Centre de Congrès de St-Etienne • Salle Passementier
23 rue Ponchardier - Espace Fauriel
42010 Saint-Étienne • Tél: 04 77 47 78 00



Programme du vendredi 18 novembre 2016

Modérateur : Patrick FRANÇON

9h – Ouverture du congrès

Madame Maryse BARLET, *Présidente de l'AIMCP de la Loire* | Monsieur Jacky VAGNONI, *Président de la FFAIMC* | Monsieur Gaël PERDRIAU, *Maire de Saint Etienne* | Monsieur Bernard BONNE, *Président du Conseil Départemental de la Loire* | Dr Jean-Yves GRALL, *Directeur Général de l'ARS Auvergne Rhône Alpes ou son représentant* | Monsieur Evence RICHARD, *Préfet de la Loire*

10h – Approche éthique du parcours de vie

Emmanuel HIRSCH, *Professeur d'éthique médicale, université Paris-Sud - Paris-Saclay* | Echanges avec la salle

10h45 – Le début du parcours de vie, en néonatalogie : les avancées de la recherche

Stéphane CHABRIER, *neuro-pédiatre à l'IEM « La Grande Terre » et au CHU de Saint-Etienne* | Echanges avec la salle

11h15 – L'accès aux soins : présentation d'un dispositif expérimental « HANDICONSULT »

Louisa CHEVALEYRE, *Pôle Santé Publique et Communautaire, cadre du dispositif HANDICONSULT* | introduction du parcours de soins par deux grands témoins : Pr Vincent GAUTHERON, *chef de service MPR, CHU de St Etienne* – Dr Véronique LAVARENNE, *médecin MPR, ARIMC RA* | Echanges avec la salle

11h45 – Table ronde des décideurs et des pouvoirs publics : « une réponse accompagnée pour tous »

Marie-Hélène LECENNE, *directrice Handicap et Dépendance, ARS Auvergne Rhône Alpes* | Réjeanne BERTRAND, *directrice de la MLA Saint-Etienne* | Annick DEVEAU, *DGCS, directrice de projet, SERAPHIN FIN-PH* | Valérie MAURIN DULAC, *inspectrice Inspection Académique de la Loire* | Sonia GHARBI, *Chargée de développement action sociale, ANCV* | Echanges avec la salle

12h45 – Déjeuner *Grand Salon*

14h30 – ESPACE : une enquête nationale pour faire émerger des recommandations de bonne pratique pour améliorer la prise en charge de rééducation motrice des personnes ayant une Paralyse Cérébrale

Alain CHATELIN, *Président de La Fondation Paralyse Cérébrale / Fondation Motrice* avec la participation d'Éric BERARD, *membre du Comité de l'Etude* | Echanges avec la salle

15h – Être ado et paralysé(e) cérébrale – témoignages

Julia BOIVIN, *membre de la commission éthique ARIMC Rhône Alpes* | Echanges avec la salle

15h30 – Table ronde : « Les nouvelles attentes exprimées par des hommes et des femmes paralysés cérébrales (travail, loisirs, vie affective et sexuelle, accessibilité...) »

Thibaud TAMARELLE, *Institut du Mai* | Laurent PESTRE, Sophie DUPLEIX et Caroline TARDY, *ADIMCP de la Loire* | autres témoins associatifs | Sonia GHARBI, *Chargée de développement action sociale, ANCV* | Hubert HEYRAUD, *service Accessibilité – DDT de la Loire* | Robert SANGY, *vice-président de l'UNAFTC* | Echanges avec la salle

16h15 – Avancée en âge et vieillissement (prématuré ?) des personnes paralysées cérébrales – films et témoignages

Philippe TOULLET, *directeur pédagogique Institut Motricité Cérébrale* | Aurélie DAUDON, *chargée de mission Projets & Qualité, ADIMC de Haute Savoie* | Echanges avec la salle

17h15 – Éthique et fin de vie : recommandations d'une commission éthique d'association à propos de la fin de vie et de la mort en institution

Dr Eric BERARD, *Président de la commission éthique ARIMC Rhône Alpes* | Echanges avec la salle

17h30 – Restitution de la journée par Patrick FRANÇON, modérateur

Remise des prix du Concours Pictural 2016

Conclusions du Congrès par Jacky VAGNONI, Président de la FFAIMC

19h - Dîner de Gala : repas et spectacle de l'humoriste Jean-Luc EPALLE *Grand Salon*

