

**MERCREDI 3 OCTOBRE 2018**  
Ministère des solidarités et de la santé  
*Amphithéâtre Pierre Laroque*  
14 avenue Duquesne - 75007 Paris

 Métro ligne 8 - Station École militaire

L'union National des Associations de Familles de Traumatismes crâniens et de Cérébro-lésés  
- France Traumatisme Crânien - l'Université de Rouen Normandie -  
et le Centre de Recherche sur les Fonctionnements et les Dysfonctionnements Psychologiques  
**vous convient au colloque sur la restitution de la recherche**

## **LA VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE OU PAUCI-RELATIONNEL DANS LES UNITÉS DÉDIÉES**

*Regards croisés des familles et des professionnels*

### 09H30 ACCUEIL ET PROPOS INTRODUCTIFS

- **Les présidents UNAFTC, France Traumatisme Crânien, université de Rouen-Normandie et directrices du laboratoire CRFDP.**
- **Représentant de la DGOS** (Direction Générale de l'Offre de Soins) : **Martine Servat**, cheffe de mission SSR (Soins de Suite et de Réadaptation).
- **Représentants des soutiens financiers :**  
FIRAH : **Philippe Chervin** secrétaire général  
CNSA : (à confirmer).

### 09H45 PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE

- **Historique et motivations de la recherche :**  
**Philippe Petit**, administrateur UNAFTC, père d'un jeune homme en état pauci-relationnel depuis 16 ans, médecin de santé publique.
- **Objectifs et construction de la recherche :**  
**Anne Boissel**, responsable scientifique de la recherche, maître de conférences en psychologie clinique, université de Rouen Normandie, laboratoire CRFDP.
- **Échanges avec la salle.**

### 10H45 PAUSE

### 11H00 LE QUOTIDIEN DES PERSONNES EN EVC-EPR

- **Table ronde avec des représentants du comité scientifique :** familles : **Corinne Enard** et **Marianne Gourichon** - professionnels : **Edwige Richer** et **Danielle Darriet**, médecins MPR.
- **Synthèse des résultats de la recherche :**  
**Florian Leblond**, psychologue clinicien, ingénieur d'études.
- **Échanges avec la salle.**

### 12H30 PAUSE DÉJEUNER

### 13H45 CONSTRUCTION D'UN PROJET DE VIE

- **Parcours de soins, projet de vie :** **Eric Vérin**, professeur de MPR, CHU de Rouen/CRMPR les Herbiers.
- **Une co-construction : témoignages de familles et de professionnels,** **Catherine Kiefer**, médecin MPR Hôpital Nord 92 ; **Nelly Montrobert**, Cadre socio-éducatif.
- **Synthèse des résultats de la recherche :**  
**Florian Leblond.**
- **Échanges avec la salle.**

### 15H00 PARTAGE D'EXPÉRIENCES

- **Projet de vie et autres situations de handicaps cérébraux sévères :** **Elisabeth Zucman**, médecin de réadaptation fonctionnelle, fondatrice du CESAP (Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), présidente honoraire du Groupe Polyhandicap France.
- **Échanges avec la salle.**

### 15H45 DISCUSSION ÉTHIQUE

- **Dialogue entre Elisabeth Zucman et Emmanuel Hirsch**, professeur d'éthique médicale, université Paris-Sud-Paris-Saclay.
- **Échanges avec la salle.**

### 16H30 CLÔTURE ET REMERCIEMENTS (jusqu'à 17h00)

- **François Tasseau**, médecin coordinateur d'un SAMSAH, président de France Traumatisme Crânien.

**Avec les soutiens :**

FIRAH - Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap  
CNSA - Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie  
Fondation des Gueules Cassées  
Fondation Michelham - Donateurs