

PROJET DE VIE AU DOMICILE POUR LES PERSONNES EN ÉTAT DE CONSCIENCE ALTÉRÉE APRÈS UN COMA : PERSPECTIVE UTOPIQUE OU RÉALISTE?

Résultat d'une recherche participative : Universités / Associations

Mardi 2 mai 2023 à 8h00

Le colloque se tient :
Salle Pierre Laroque,
Ministère des Affaires sociales et de la Santé
14 avenue Duquesne - 75007 Paris - 01.40.56.60.00

Modalités d'accès
Une pièce d'identité vous sera demandée à l'accueil du ministère

Colloque gratuit / participation 10€ sur place
si repas souhaité inscription en ligne :
colloque.laroque@gmail.com

La plupart des personnes en Etat Végétatif Chronique ou en Etat Pauci-relationnel sont prises en charge dans des unités dédiées dont la création remonte à 2002. Cependant des familles font le choix, parfois contraint, pour différentes raisons, de s'occuper de leur proche à domicile.

Une étude menée en partenariat entre les associations de familles (UNAFTC) et de professionnels (France Traumatisme crânien) et les universités de Rouen Normandie (laboratoire CRFDP 7475) et de Caen (MRSH) ; après une première étude sur la vie de ces personnes en unités dédiées menée par l'université de Rouen Normandie, l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien ; a permis de mieux appréhender ce qui se vit à domicile dans ces situations et ce sont les résultats de ce travail original qui sont présentés dans ce colloque.

Programme

8h00 : Formalités/sécurité

Modérateur matin : Emeric Guillermou, président UNAFTC

- 9h00 : Mot d'accueil

Présidents associations et universités, représentant Ministre / 30 mn

- 9h30 : Historique et motifs de la recherche

Phil Petit / 15 mn

- 9h45 : Pourquoi le domicile ? complexité de la sortie d'unité

Eric Vérin / 15 mn

- 10h00 : Situations vécues : Expériences et réflexions rapportées par des familles

Corinne Enard / Marianne Gourichon / 30 mn + 30 mn

Pause / 15 mn

- 11h30 : Restitution de la recherche Anne Boissel / Nadine Proia-Lelouey

• Les enjeux d'une recherche participative et appliquée / 15 mn

• Matériel et méthode / 15 mn

• Résultats de la recherche - Besoins identifiés / 45 mn + Q/R

13h30 - 14h30 / Pause

Modérateur après-midi : Emmanuel Chevrillon, président France Traumatisme Crânien

- 14h30 : Applications de la recherche :

• Au domicile ou en unités dédiées EVC/EPR : une même pathologie, des contextes et des environnements différents

François Tasseau - Phil Petit / 45 mn

• Maisons partagées - témoignage de famille - perspectives

Edwige Richer / 45 mn

• Inspirations tirées de l'accompagnement à domicile d'autres situations de très grand handicap

Bruno Pollez / 30 mn

• Table ronde sur l'articulation entre la vie à domicile et les structures d'accueil

Avec la participation d'Anne Moutel directrice générale du groupe UGECAM

- 16h30 : Synthèse et conclusion de la journée

Emmanuel Hirsch / 45 mn

- 17h15 : Echanges avec la salle et clôture