

# Ethique et communication : la parole aux parents d'enfants handicapés moteurs

**Vendredi 21 Avril 2006**

Espace Ethique Méditerranéen  
Hôpital de la Timone  
Marseille

**INSCRIPTION GRATUITE OBLIGATOIRE**

Nous vous demandons de bien vouloir  
**vous inscrire à cette journée** par Email ou par  
téléphone

## CONTACTS

secrétariat CEREM - EEM :

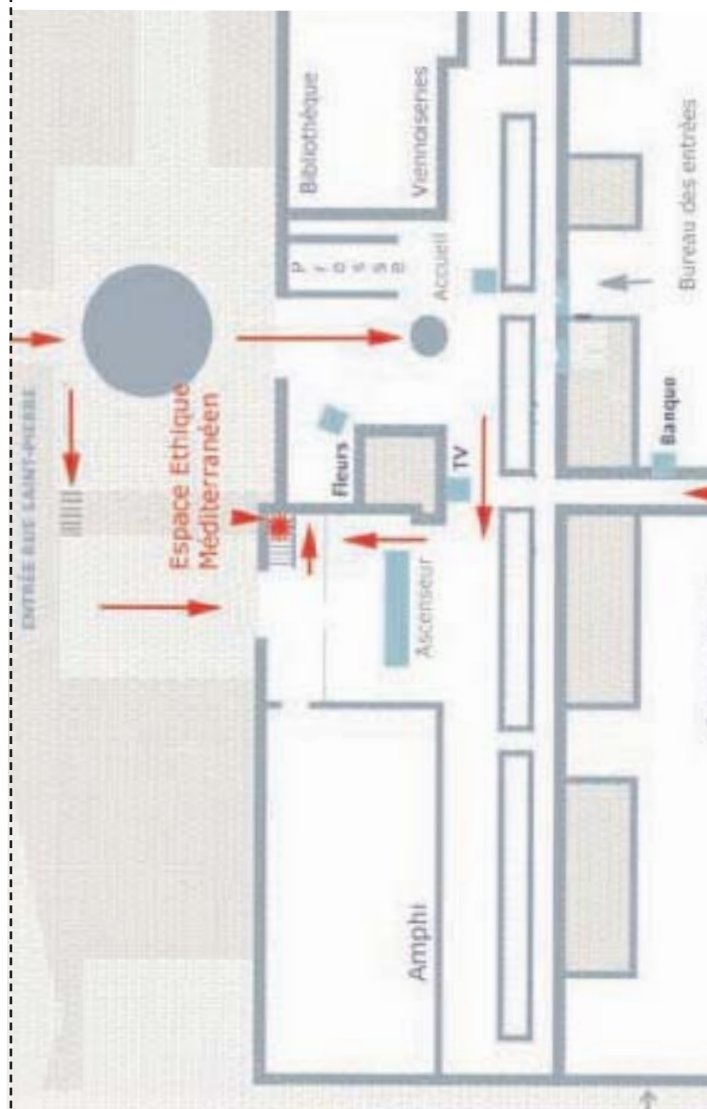
Email : Claude.FUZET@ap-hm.fr  
Chantal.TAPPERO@ap-hm.fr

Tel : 04 91 38 44 26 ou 27

Fax : 04 91 38 44 28



FONDATION D'ENTREPRISE



## Informations

### Espace Éthique Méditerranéen

Hôpital de La Timone - 13 385 Marseille cedex 05

tél / 04 91 38 44 26 / 27

fax / 04 91 38 44 28

l'espace éthique méditerranéen

vous invite à participer à

## La journée du CEREM

Centre d'Etudes et de Recherches en

Ethique Médicale

## ETHIQUE et COMMUNICATION

### la parole aux parents d'enfants handicapés moteurs

21 vendredi  
Avril 2006

Salle de conférence de l'Espace  
Ethique Méditerranéen (EEM)

(sous-sol Hôpital Timone Adultes)



Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille



## Ethique et communication : la parole aux parents d'enfants handicapés moteurs

Le but de cette deuxième journée est d'ouvrir un espace d'échanges entre les acteurs de santé et les personnes qui vivent le handicap de leur enfant au quotidien.

Le thème du handicap moteur sera décliné selon trois axes :

1- Les personnes qui doivent éduquer un enfant handicapé moteur trouvent-elles des réponses à leur inquiétude concernant son avenir professionnel ? Quels sont les freins éventuels qui entravent la l'intégration des personnes handicapées dans le milieu du travail ? Comment sortir de l'isolement face aux difficultés ?

2- Quels sont les acteurs du monde médical avec lesquels la problématique de l'intimité peut-elle être affrontée dans toute sa complexité ? Comment aborder les questions délicates de la sexualité ou de la filiation ? Quels sont les relais et les médiateurs capables d'éviter les échecs dans la communication ?

3- Notre société progresse-t-elle dans l'intégration des personnes handicapées ? Quels sont les besoins et les attentes des parents sur le plan des infrastructures qui permettraient une véritable insertion sociale ? Quelles perspectives proposer aux secteurs d'activité qui s'investissent actuellement dans l'exploration de nouveaux moyens pour que chacun trouve sa place et qu'il y ait une place pour chacun ?

Au cours des trois tables rondes de la journée, l'éthique et la dimension relationnelle seront privilégiées au regard des questions administratives et juridiques. Il ne s'agit pas de parler du handicap de façon formelle et académique mais de conjuguer la sensibilité et la réflexion, de poser ensemble les problèmes à partir du vécu des personnes concernées.

Les témoignages des parents seront de précieux éléments d'information tant pour les professionnels de santé que pour les autres parents présents dans la salle. Il sera question de savoir comment les parents, une fois qu'ils sont au fait du handicap de leur enfant, prennent contact avec la société civile (associations, pouvoirs publics, etc.) pour faire face aux difficultés de la prise en charge médicale et institutionnelle.

**Matinée : 9h - 12h30**

### Discours inaugural

**Pr Jean-François MATTEI (sous réserve)**

(Ancien ministre, Président de la Croix Rouge Française)

Présentation : Pierre LE COZ (Président du CEREM)

### Ethique, handicap et insertion professionnelle

*Modérateur : Pr. Pierre LE COZ (Philosophe)*

9H20 **Mme M.S. DESAULLE** (Présidente de l'Association des Paralysés de France, Paris (APF))

9H30 Discutants : **Mme C. GERVASONI** (Chargée de mission Handicap en entreprise, Paris)

**M. P.H. HALLER** (Kinésithérapeute, Marseille)

**M. R. BEAUVERGER** (Etudiant, Marseille)

**M. D. BOISSIN** (Comptable, Marseille)

10H00 Débat avec la salle

10H40 PAUSE

### Ethique, handicap, sexualité et filiation

*Modérateur : Dr. Perrine MALZAC (Génétiennne,  
Coordinatrice EEM)*

11H00 **Mme M.S. DESAULLE** (APF))

11H10 Discutants :

**Pr. B. CHABROL** (Chef de service de Neuropédiatrie, CHU Timone, Marseille)

**Dr P. BEN SOUSSAN** (Pédopsychiatre, Institut Paoli Calmettes, Marseille)

**Pr. A. DELARQUE, Pr. J.M. VITON,  
Dr. L. BENSOUSSAN** (Fédération Médecine Physique et Réadaptation, CHU Timone, Marseille)

11H40 Débat avec la salle

**12H30-14H00 : Collation** offerte par la société MEDIREST

**Après-midi : 14h30 - 16h30**

### Ethique, handicap et vie en société

*Modérateur : Dr. Patrick COLLIGNON  
(Génétiennne, responsable Commission Ethique et handicap)*

14H30 **Mme C. CAGNOLO** (Philosophe, Nice)

14H50 **Mme D. LEGRU** (Représentante de l'AFM, Grenoble)

15H15 **M. D.PACHOUD** (Responsable Commission Ethique, Santé et idéologie)

15H30 Débat avec la salle

16H00 **Mme M.S.DESAULLE** (APF)  
**Mme S. BESSONE** (Responsable de la Délégation départementale 13 APF)

16H15 Conclusions  
**M. P. LE COZ**

*Créé en 1992 par Jean-François Mattei, le CEREM (Centre d'Etudes et de Recherches en Ethique Médicale) est le pôle associatif de L'Espace Ethique Méditerranéen de la Timone. Son objectif global est de tisser des liens entre la cité et l'univers hospitalier, via un dialogue avec les associations de patients.*

*L'intérêt de la journée qu'il organise le vendredi 21 avril 2005 est de susciter un débat avec les personnes qui sont concernées de près ou de loin par la question du handicap moteur de l'enfant.*

*Il sera question de savoir comment les parents, une fois qu'ils sont au fait du handicap de leur enfant, prennent contact avec la société civile (associations, pouvoirs publics, etc.) pour faire face aux difficultés (prise en charge médicale et institutionnelle).*

Membres du comité d'organisation :  
Pierre Le Coz, Dr. Perrine Malzac,  
Dr. Pierre Tourame, M. Jean-Claude Brun,  
Pr. Brigitte Chabrol, Dr. Jean Raquet,  
Claude Fuzet