

4^{èmes} rencontres Maladies rares : la vie et rien d'autre

PROGRAMME

8h30 > 9h

Accueil des participants

9h > 9h30

Introduction de la journée

- Serge Morel, directeur préfigurateur du groupe hospitalier APHP.5

9h30 > 11h

La vie familiale qui s'adapte

- **Quand le parent devient aidant, soignant, coordinateur de soins, chercheur...**
Témoignage de la maman de Camille, lu par Laurence Fischer
Sixtine Jardé, chef de projet « expérimentation sociale | Plateforme maladies rares et handicap
- **L'inclusion sociale du petit enfant en halte-garderie / crèche adaptée**
Virginie Hoche, responsable projet thérapeutique | Envoludia
- **Réorientation professionnelle du parent**
Témoignage de Florence Mannes, fondatrice de l'association Syndrome de Barth France

11h > 13h

Vie affective et désir de parentalité

- **L'intimité et la sexualité à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap**
Jennifer Fournier, Professeure associée, Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) | Lausanne
- **Accompagnement à la santé sexuelle et reproductive pour les femmes en situation de handicap**
Frédérique Perrotte, sage-femme réseau de santé périnatal parisien (RSPP)
- **Petit corps malade porte la vie**
Alexandra Benachi, gynécologue-obstétricienne | hôpital Antoine-Béclère
- **La parentalité des personnes avec une déficience sensorielle**
Édith Thoueille, ancienne directrice du service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH) | Fondation hospitalière Sainte-Marie
Anne Chotin, professeur |INSHEA

13h > 14h

Pause déjeuner

14h > 16h

Image de soi, regard de l'autre

- **Le visage et le regard de l'autre**
David Le Breton | Université de Strasbourg
- **Reconstruction chirurgicale et identité**
Pascale Gavelle, psychologue | Centre de référence des fentes et malformations faciales (MAFACE)
Leslie Tabuteau, psychologue | Centre de référence des malformations craniofaciales (CRANIO)
- **Chirurgie reconstructrice : éthique et performance**
Chirurgie reconstructrice : Natacha Kadlub, chirurgien maxillo facial pédiatrique | Centre de référence des fentes et malformations faciales (MAFACE)
Apparence et prise de décision sur personne dépendante : Christine Bodemer, dermatologue
|
- **Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC)**

- **Socio-esthétique et conseil en image**
Sandrine Weber, socio-esthéticienne | La Suite hôpital Necker-Enfants malades
- **Travailler avec talent : une voie de santé ?**
Emmanuelle Reille-Baudrin, docteur en psychologie | Centre de recherche sur le travail et le développement (CRTD) – Cnam
Marie-Paule Blanchard, fondation | association Avec Talents
Hélène Hurel, psychologue | association Avec Talents

16h > 16h30

Restitution des « grands témoins »

- *Christel Nourissier, secrétaire générale et membre du conseil d'administration d'Eurordis*
- *Sophie Dancygier, déléguée générale de la Fondation Groupama*
- *Pascal Jacob, président de l'association Handidactique*

16h30 > 17h

Conclusion

- *Gérard Friedlander, doyen de la faculté de médecine de l'université Paris-Descartes*

17h

Fin de la journée