

« La vie de la personne polyhandicapée - entre reconnaissance et déni d'altérité »

Présentation

La qualité de la vie de la personne polyhandicapée est fondamentalement tributaire du regard que la société porte sur elle et de l'attention que lui témoignent les aidants familiaux et professionnels. Si les résultats de la recherche mettent en exergue des avancées notables dans le domaine de l'accompagnement sanitaire, social, éducatif et affectif, ils pointent néanmoins, leur fragilité dans la mesure où l'altérité radicale de la personne polyhandicapée est toujours une altérité menacée si elle n'est pas, ou plus, identifiée comme relevant de l'humaine condition.

Dans le prolongement de la restitution faite par les chercheurs, cette matinée sera l'occasion d'approfondir ensemble l'idée selon laquelle la reconnaissance sociale de la personne polyhandicapée résulte d'un travail de co-construction et d'analyses plurielles qui reposent sur la qualité des relations que les acteurs de terrain (aidants familiaux et professionnels) et les chercheurs nouent entre eux au cours du travail de recherche. Il s'agira ainsi d'explorer ce que le regard du chercheur sur la personne polyhandicapée doit à la relation établie avec les acteurs de terrain et, inversement, ce que le discours des acteurs de terrain doit à la présence des chercheurs.

Programme - jeudi 17 janvier 2019 (sous réserve de modification)

8h30 - 9h00

Accueil café

9h00 - 9h15

Mot d'accueil : Nicolas Nordman, adjoint à la Maire de Paris chargé des questions relatives aux personnes en situation de handicap et à l'accessibilité

Introduction : Hubert Goyé, président des associations « Les Amis de Karen » et « Notre-Dame de Joye »

9h15 - 9h30

Discours d'ouverture : Céline Poulet, Secrétaire Générale du Comité Interministériel du Handicap

9h30 - 9h45

Présentation de la commande : Philippe Rosset, administrateur de l'association « Notre-Dame de Joye »

9h45 - 10h00

Quelle utilité de la recherche sociologique pour nos institutions ? : Thierry Billette de Villemeur, chef de service neuropédiatrie, hôpital Trousseau (Paris), coordinateur de la Fédération du polyhandicap

10h00 - 10h30

Restitution de la recherche : Sabine Delzescaux, maître de conférences en sociologie université PSL Paris-Dauphine et chercheur au laboratoire du LEDa-LEGOS et Frédéric Blondel, maître de conférence en sociologie à l'université Paris-Denis Diderot et chercheur au laboratoire de changement social et politique, auteurs de l'ouvrage paru chez Erès

10h30 - 12h45

Table ronde en présence de professionnels des hôpitaux d'Hendaye, de San Salvador, de la Roche Guyon, de professionnels du médico-social et de familles

Échanges avec la salle

12h45 - 13h00

Discours de clôture : Philippe Rosset, administrateur de l'association « Notre-Dame de Joye »

Renseignements

Centre de Ressources Multihandicap - ☎ 01 53 10 37 37 / @ : contact@crmh.fr