



PROGRAMME

SEMAINE HANDICAP & CITOYENNETE

18 au 22 mars 2019

4^{ème} édition
à l'Université Catholique de Lille



PRÉSENTATION

Depuis plusieurs années se tiennent les Semaines « Handicap et Citoyenneté ». Elles sont organisées en parallèle, en France, par les équipes de l'**Université Catholique de Lille** (HADéPaS Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale, Centre d'Éthique Médicale, Pôle Universitaire Handicaps, Dépendance et Citoyenneté) et, au Québec, par l'**Université du Québec à Montréal** (UQAM).

Celles-ci prennent place dans l'enseignement et la recherche sur le handicap qu'organisent les deux universités. Elles permettent des échanges de professeurs et d'étudiants. En mars 2019, une quatrième édition de cette semaine « Handicap et Citoyenneté » se tiendra dans les locaux de l'**Université Catholique de Lille, du 18 au 22 mars.**

Cet évènement vise à favoriser le dialogue entre des personnes en situation de handicap, des professionnels, des acteurs associatifs ou de la société civile et des chercheurs, sur des problématiques relatives à l'exercice des droits fondamentaux, la participation sociale des personnes en situation de handicap et l'approche inclusive de questions sociétales. Chaque édition vise ainsi à formuler des recommandations dans les différents domaines qui seront travaillés au cours de la semaine.

Venez nombreux !

- > Etudiants, enseignants universitaires
- > Personnes handicapées, personnes accompagnées
- > Milieux de la pratique (professionnels et leurs encadrements)
- > Décideurs, élus, acteurs des politiques publiques
- > Citoyens

PROGRAMME DE LA SEMAINE

Lundi 18 mars

 Université Catholique de Lille

9h30-12h30 : Participation des personnes accompagnées à la formation

14h00-17h00 : Accès et droit aux soins pour les personnes en situation de handicap

Mardi 19 mars

 Accueil Marthe et Marie



9h30-12h00 : Accéder aux transports, accéder à la mobilité

Visite guidée de l'exposition « Ils l'ont fait », mobilier liturgique à l'accueil Marthe et Marie.

14h00-16h30 : L'accompagnement au quotidien et l'accessibilité dans les pratiques d'un SAMSAH

17h00-19h00 : Spiritualité et Handicap et projection du film documentaire « Ma force de vie », suivie d'un débat

Mercredi 20 mars

 Université Catholique de Lille

9h30-12h30 : La logique inclusive à l'épreuve des réalités organisationnelles du secteur du handicap

14h00-17h00 : Handicap, maladies chroniques et fin de vie

Jeudi 21 mars

 Université Catholique de Lille

10h00-16h30 : Savoirs expérientiels et émancipation : quels effets de la participation, pour quels écueils ?

17h00-19h00 : Conférence « Contribuer activement à la société »

Vendredi 22 mars

 Université Catholique de Lille

9h30-12h30 : Technologie et Handicap (en lien avec le DU Santé numérique), autour de l'apport de la technologie dans le polyhandicap

14h00-16h30 : Rôle du droit dans l'exclusion ou l'émancipation des personnes





Lundi 18 mars

9h30-12h30 : Participation des personnes accompagnées à la formation

- Sylvie Desailly (Institut Social de Lille) : 6 mois de regards croisés entre personnes accompagnées et étudiantes Assistantes Sociales

Se rencontrer au-delà de ses différences, mieux se comprendre pour améliorer les pratiques professionnelles, telle est l'ambition de notre groupe au départ. Si l'idée est séduisante, c'est en vivant l'expérience qu'on en « éprouve » la complexité... Malgré tout, on se met en mouvement ensemble et la rencontre davantage de personne à personne est riche d'enseignements pour tous. Les étudiantes voient évoluer positivement leur représentation de la relation d'aide, leur regard sur les personnes accompagnées. Au fil des rencontres, elles se sentent engagées dans un processus d'émancipation qui les autorise à concilier davantage sphère personnelle et sphère professionnelle.

- Pascaline Delhaye et Valérie Janson (Institut Régional du Travail Social) : La participation des personnes ressources accompagnées dans la formation des travailleurs sociaux : une recherche pour aller au-delà de l'injonction ?

L'IRTS Hauts de France expérimente depuis plusieurs années la participation des personnes accompagnées dans la formation des travailleurs sociaux. A partir de 2015, au travers du plan d'action en faveur du travail social et du développement social, cette participation devient « obligatoire » et « systématique ». L'IRTS Hauts de France a saisi ce contexte pour développer une réflexion élargie sous la forme d'une recherche en mobilisant l'ensemble des acteurs concernés. Nous présenterons les principaux résultats de cette recherche en cours.

14h00-17h00 : Accès et droit aux soins pour les personnes en situation de handicap

- Avec les contributions de : Handicap et santé (Université de Namur) ; SantéBD ; Emilie Bachary (Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille)

La littératie en santé semble un élément central de l'éducation à la santé et de l'accès à la santé, en particulier, dans le champ du handicap. Rendre l'information en santé accessible au plus grand nombre est un enjeu de santé publique et d'accès de tous à la santé.

Mardi 19 mars



9h30-12h00 : Accéder aux transports, accéder à la mobilité

- Séance co-élaborée et avec les contributions de la Section des Usagers de Montigny-en-Gohelle (auto-représentants ayant une déficience intellectuelle)

« Nous sommes les chercheurs de la section des usagers. Nous allons vous présenter notre travail sur l'accessibilité aux transports en commun. Vous allez pouvoir participer à notre événement en nous donnant votre avis et vos idées. Vous pourrez aussi nous poser vos questions. »

Repas et visite guidée de l'exposition « Ils l'ont fait », mobilier liturgique à l'Accueil Marthe & Marie

14h00-16h30 : L'accompagnement au quotidien et l'accessibilité dans les pratiques d'un SAMSAH

- avec les contributions du Service d'accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés – (SAMSAH Lille Métropole)

De nombreux dispositifs proposent un accompagnement aux personnes en situation de handicap vivant à domicile. Celui-ci a pour ultime but de favoriser la participation sociale des usagers. Il se construit autour de projets personnalisés qui jalonnent les interventions. Qu'en est-il des spécificités de cet accompagnement à domicile ou de l'impact de l'environnement sur celui-ci ? Quelles sont les implications sur la vie sociale ou familiale ? Comment est vécue la coordination des différents intervenants ? Autour d'expériences et de témoignages de personnes accompagnées et de professionnels de l'intervention à domicile, cette session propose d'échanger de ces différentes questions.

17h00-19h00 : Spiritualité et Handicap et projection du film documentaire « Ma force de vie », suivie d'un débat

- avec les contributions de Patrick Talom et Lambert Demeni, (Faculté de Théologie de l'Université Catholique de Lille)





Mercredi 20 mars

9h30-12h30 : La logique inclusive à l'épreuve des réalités organisationnelles du secteur du handicap

- avec les contributions de Philippe Scieur (Université Catholique de Louvain) et d'un panel d'acteurs de terrain

14h00-17h00 : Handicap, maladies chroniques et fin de vie

Présentation et discussion de différentes expériences en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ou en Foyer d'accueil Médicalisé (FAM)

- avec les contributions de Rozenn Le berre (CEM/Ethics), Catherine Cochez, Françoise Benazet, La Maison Jean XXIII et le centre Hélène Borel

La fin de vie des personnes en situation de handicap pose une série de questions, dont celle de l'accès à un accompagnement et à des soins adéquats. Ceci pose aussi les questions de l'intégration de cet accompagnement et des soins palliatifs dans le projet des institutions, la place à donner à la personne, aux familles, le positionnement des équipes. Quels sont les outils disponibles ?

Jeudi 21 mars

10h00-16h30 : Savoirs expérientiels et émancipation : quels effets de la participation, pour quels écueils ?

- avec les contributions de Eve Gardien (Université Rennes 2), Isabelle Maillard (chargée d'études et de recherches, Cermes3)

Argumentaire de la journée : « A l'heure actuelle la participation des personnes accompagnées par les professionnels du sanitaire et/ou du médico-social, déjà inscrite dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et dans la loi du 4 mars 2002 pour le secteur sanitaire, est devenue une condition de plus en plus présente de cet accompagnement et de ses conditions sociales, organisationnelles, publiques. Fonder l'action sanitaire, médico-sociale et sociale sur le vécu des personnes concernées, qu'il s'agisse de situations ponctuelles ou chroniques, est une des dimensions contemporaines incontournables de l'évaluation de cette action, aux conséquences plurielles (évolution des pratiques et des formations,

certification des établissements, incidences budgétaires...). L'une des conséquences plus spécifiques de cette place croissante peut amener à une « **injonction** » (Carrel, 2017), un « **impératif** » (Blondiaux, 2008, selon Gourgues, 2013) **participatifs**. Si ce risque existe, la participation est pourtant aussi une condition fondamentale de l'existence humaine (voir l'éthique de la reconnaissance d'Honneth, 2000). Elle se réalise dans le déploiement même de l'existence des individus dont les vies et les relations se construisent toujours de manière réflexive. Lors de cette journée, nous nous demanderons « qui » est autorisé à participer à la **construction des savoirs** et à la **production de connaissances** en vie réelle et jusqu'où les personnes concernées le sont. Nous interrogerons plus spécifiquement **l'intégration des savoirs** des patients ou des usagers dans les organisations sanitaires ou médico-sociales (expérientiels, d'usage, de vie, pair-émulation, etc.), ainsi que leur place dans les dispositifs d'évaluation de ces organisations. Chaque intervention de nos conférenciers sera suivie d'un échange ouvert avec l'assistance, puis les questions du jour seront reprises l'après-midi dans un temps collectif et participatif.

17h00-19h00 : Contribuer activement à la société, Conférence de Philippe Aubert, auteur du livre « Rage d'exister »

Vendredi 22 mars

9h30-12h30 : Technologie et Handicap (en lien avec le Diplôme Universitaire Santé numérique), autour de l'apport de la technologie dans le polyhandicap

- avec les contributions de Mme Berdillot (Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées) et de l'ARAPH (Association de Recherche et d'Action en faveur des personnes handicapées), Eric Salat (Université des patients, Sorbonne), Michel Mercier et Vincent Collin (Psychologie, Aide Technique et Handicap de Namu, PATH)

14h00-16h30 : Rôle du droit dans l'exclusion ou l'émancipation des personnes

- avec les contributions de Mireille Tremblay (Institut Santé et Société, UQAM), Benoît Eyraud (Université Lyon 2), Jacques Lequien (Section des Usagers, Montigny-en-Gohelle) et Philippe Aubert

*Cette séance sera l'occasion de présenter et discuter l'ouvrage « **LA CONVENTION DES NATIONS UNIES RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES: UNE NOUVELLE ÉTHIQUE DE LA CITOYENNETÉ** ».*

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'Organisation des Nations Unies (ONU) s'inscrit dans une culture des droits de l'homme valorisant la citoyenneté, la participation sociale, l'engagement politique et démocratique des personnes en situation de handicap et interpelle une nouvelle éthique de la citoyenneté.



INFORMATIQUES PRATIQUES

LIEUX

Les 18, 20, 21 et 22 mars

 **Université Catholique de Lille**
Le Rizomm, 1^{er} étage, Salle RZ107B
41 rue du Port
59000 Lille

Métro : Ligne 1, Arrêt Wazemmes

Le 19 mars

 **Accueil Marthe&Marie**
Quartier Humanicité
Place Erasme de Rotterdam
59160 Lomme

Métro : Ligne 2, Arrêt Saint Philibert

INFORMATIONS

Cédric Routier  cedric.routier@univ-catholille.fr

Jean-Philippe Cobbaut  jean-philippe.cobbaut@univ-catholille.fr

INSCRIPTION

Accès libre mais inscription obligatoire

 geraldine.polus@univ-catholille.fr