

C O L L O Q U E

HANDICAP & DÉPENDANCE

impact social de la recherche
et besoin social en recherche

24 & 25
octobre

2013

IFSANTE

Quartier Humanité Lomme
Métro Saint-Philibert

*Enjeux sociaux
de la recherche
sur le handicap
et la dépendance,
un colloque
interdisciplinaire
et interactif.*

 DÉPARTEMENT
D'ÉTHIQUE

ETHIQUE MÉDICALE
ETHIQUE ÉCONOMIE ENTREPRISE
ETHIQUE DE LA FAMILLE
ET DU SUJET CONTEMPORAIN

 Fondation
de la Catho de Lille
Reconnue d'utilité publique

 CRC
centres de recherche clinique

 IU2S
Institut Universitaire Santé Social

LES ATELIERS
Humanité 

 Plate-forme européenne
de recherche et de concertation éthique

HaDePaS

Université Catholique de Lille

Contexte

Le champ de la santé et ceux du handicap et de la dépendance plus particulièrement, sont depuis quelques années travaillés par une tendance forte, inscrite dans les politiques publiques mais également et plus largement, dans les attentes et les contributions des personnes elles-mêmes : croiser les perspectives des personnes concernées, des professionnels et des chercheurs pour mieux développer une recherche inclusive, respectueuse des meilleurs standards scientifiques autant que des potentiels de contribution des personnes aux recherches qui les concernent. Ce mouvement de fond vise à faire évoluer en retour les champs concernés et, au-delà, les conditions de vie et de participation des personnes vulnérables.

Bien sûr, cette évolution vers une participation plus active des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, dans le domaine scientifique, ne saurait vivre d'elle-même. Elle réclame un soutien effectif, une conviction plus largement diffusée dans les communautés de chercheurs et de professionnels. Cette implication des personnes concernées doit être inscrite de manière volontariste au sein des programmes de recherche, ceux animés par une volonté nationale autant que ceux d'équipes locales. Il est plus que temps de voir les disciplines scientifiques et ceux qui les font vivre se laisser questionner par la société civile et les acteurs de l'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie.

C'est dans cette perspective que ce colloque de deux jours, au cœur du quartier Humanité, amènera les participants à interroger les recherches présentées pour aller « *d'une recherche socialisée à une socialisation de la recherche* ». Soit, pour le dire autrement : pour **penser de manière inclusive la structuration des actions de recherche**, au service de la société et, plus directement, des personnes elles-mêmes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, ainsi que de tous ceux qui les accompagnent, professionnels autant que proches et aidants.

La **préoccupation pour l'interdisciplinarité** réellement pluraliste (entre disciplines scientifiques, entre chercheurs et entre professionnels et usagers) sera également au cœur des discussions, tant il apparaît qu'elle contribue fortement au déplacement des pratiques et des analyses contemporaines en matière d'accompagnement de la participation et de l'inclusion des personnes. Les recherches et travaux présentés associeront notamment établissements et services contribuant déjà à l'évaluation des pratiques médico-sociales. Les recherches cliniques présentées évoqueront quant à elles leurs travaux sur des thèmes à résonance sociale importante.

Au programme

Jeudi 24 octobre

Matinée

Forum collectif, autour de **deux à quatre grands témoins** du lien entre société, enjeux sociaux et recherche.

Après-midi

Des ateliers chemineront en parallèle, où les chercheurs se prêteront à une mise en débat. Avec les participants, ils se pencheront sur la prise en compte des dimensions sociales de leur recherche et sur l'impact de celle-ci au plan social, en lien avec les interrogations que les participants leur adresseront.

Les thèmes des ateliers seront notamment les suivants :

- Handicap et technologie
- Maladies chroniques et accompagnement
- Handicap et accès aux soins
- Dépendance et autonomie, institutions et pratiques

Soirée

Une conférence plénière sur Humanité, quartier emblématique pour réfléchir à la façon de construire les liens entre recherche, innovation et vie de la Cité.

Vendredi 25 octobre

Matinée

Les acteurs de la vie civile s'interrogeront, à leur tour, sur leurs besoins de recherche, autour des principaux thèmes suivants :

- Vulnérabilité et droit des personnes : la protection des majeurs
- Familles et personnes impliquées : le polyhandicap
- Accompagnement et pratiques professionnelles : la maladie d'Alzheimer
- Travail et citoyenneté

Après-midi

Autour de thématiques abordées au fil des 2 journées en tant que media de la participation sociale (accessibilités, droits, culture, politique, pratiques, ...), un mémorandum sera construit à partir du travail de forums thématiques, puis validé en assemblée collective.

Public visé

Différentes perspectives sont volontairement prises en compte dans le positionnement de cet événement. Les publics suivants trouveront donc matière à échanges et débats :

- **chercheurs** intéressés aux problématiques de la recherche sur le handicap et la dépendance / perte d'autonomie
- **professionnels** intéressés aux problématiques de la recherche sur le handicap et la dépendance / perte d'autonomie et de l'accompagnement des publics concernés
- **usagers et associations** intéressés aux problématiques de la recherche sur le handicap et la dépendance / perte d'autonomie et de l'accompagnement des publics concernés
- **étudiants** dans les champs de la Santé et du Social
- **agences locales régionales et nationales / partenaires** des initiatives des champs concernés (ce, pour des actions de recherche ou professionnelles)

Intervenants pressentis

- **Marc Maesschalck**
(UCLouvain) /
Emmanuel Hirsch
(Université Paris Sud) :
*Recherche, enjeux
sociaux et gouvernance*
- **Claude Martin** (EHESP) :
*Impliquer les acteurs
professionnels et
les personnes
dans la recherche*
- **Michel Mercier** (Namur) :
*L'interdisciplinarité
dans la recherche
sur le handicap*

Organisateurs

- **Centre d'Ethique
Médicale - Département
d'Ethique de l'ICL**
- **Direction de la
Recherche Médicale -
GHICL**
- **Unité HaDePaS
(Handicap, Dépendance
et Participation Sociale)
IU2S/ICL**
- **Ateliers Humanicité**
- **Université Catholique
de Lille**

Les temps forts

Soirée du jeudi

Enjeux éthiques, sociétaux et politiques d'une pleine participation sociale des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie (1h30)

A partir des problématiques posées par l'émergence d'un quartier comme Humanicité, les différents enjeux politiques, sociaux et éthiques de la vie de la Cité, telle qu'elle interroge les milieux de la recherche, seront abordés. Y prendront place : une présentation rapide des initiatives UCL (Pôle universitaire Handicap, Dépendance et Citoyenneté ; Humanicité et ses Ateliers ; ...) ; une discussion avec quelques grands témoins universitaires, de la société civile et politiques. Place sera laissée aux interactions avec l'assistance.

**« Université d'automne autour du
handicap et de la dépendance :
vie dans la Cité, vie sociale,
activités socioculturelles et handicap,
points d'appui pour une éthique
de la capacitation et de la participation
sociale des personnes vulnérables »**

Des « forums thématiques » rassemblant universitaires, professionnels, usagers, société civile et politiques, autour des thématiques : accessibilités, droits, culture, politique, ... pour construire à partir de ce travail en forums, tout au long des deux journées.



Ateliers du jeudi : présentation d'une recherche

Les porteurs de travaux auront à cœur de s'inscrire dans le questionnaire suivant, qu'ils mettront en exergue dans leur communication: quel est l'impact social de cette recherche ? Comment ai-je intégré (ou non) et pourquoi, cette dimension sociale de la recherche ? Toute latitude leur est cependant laissée pour traduire cette volonté dans leurs propres cadres de référence.

Quelques mots-clés pour guider les candidats : interdisciplinarité ; handicap ; dépendance ; autonomie ; médico-social ; social.

Quelques thématiques pré-fléchées peuvent guider les propositions : Handicap et technologie ; Maladies chroniques et accompagnement ; Handicap et accès aux soins ; Dépendance et autonomie, institutions et pratiques.

Porteur(s) du projet

NOM.....

Prénom.....

Tel. (portable ou professionnel).....

Courriel.....

Statut actuel.....

Présentation de la recherche proposée à discussion

Université / Centre de recherche / Structure de rattachement :
.....

Titre de la recherche :
.....

Eventuellement, structure d'accueil (laboratoire) et partenaires :
.....

Résumé du projet et de la réflexion proposée (300 mots) :
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Ateliers du vendredi : présentation d'une attente

Les professionnels, familles, associations, personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie souhaitant présenter une réflexion sur les besoins et les pratiques de recherche auront à cœur de s'inscrire dans le questionnement suivant, qu'ils mettront en exergue dans leur prise de parole: quel est mon attente en matière de recherche ? Comment la recherche devrait-elle être menée ? Et quelles dimensions cette recherche devrait-elle prendre en compte ?

Toute latitude leur est laissée pour formuler leurs questions ou leurs attentes en matière de recherche. Les personnes souhaitant s'inscrire dans cette démarche pourront par exemple interroger plus spécifiquement une discipline scientifique, ou au contraire parler de la recherche d'un point de vue plus général. Les organisateurs du colloque prendront contact avec eux préalablement pour préparer et les accompagner à cette prise de parole. Quelques thématiques pré-fléchées peuvent guider les propositions : Vulnérabilité et droit des personnes : la protection des majeurs ; Familles et personnes : le polyhandicap ; Accompagnement et pratiques professionnelles : la maladie d'Alzheimer ; Travail et citoyenneté : vivre l'ESAT.

Porteur(s) de la présentation

NOM.....

Prénom.....

Tel. (portable ou professionnel).....

Courriel.....

Statut actuel.....

Présentation de l'interpellation proposée à discussion

Etablissement / Centre / Structure de rattachement :
.....

Titre de la proposition :
.....
.....

Eventuellement, association(s) et partenaires :
.....
.....

Résumé de la réflexion et des questionnements proposés (300 mots) :
.....
.....
.....

NOM.....

Prénom.....

Tel. (portable ou professionnel).....

Courriel.....

Statut actuel.....

Je m'inscris aux 2 journées du colloque

Pour les ateliers du jeudi 24 octobre 2013, je privilégie

- Handicap et technologie
- Maladies chroniques et accompagnement
- Handicap et accès aux soins
- Dépendance et autonomie, institutions et pratiques

pour les ateliers du vendredi 25 octobre 2013, je privilégie

- Vulnérabilité et droit des personnes : la protection des majeurs
- Familles et personnes impliquées : le polyhandicap
- Accompagnement et pratiques professionnelles : la maladie d'Alzheimer
- Travail et citoyenneté

Je joins un chèque de€

à l'ordre de l'Institut Catholique de Lille

prix pour un individuel : 40 euros

prix formation continue : 150 euros

Je règle par virement

(indiquer : NOM + COLLOQUE HANDICAP OCTOBRE)

BIC-SWIFT : NORDFRPP IBAN : FR76 3007 6029 0310 4199 0020 091

Fait à..... le.....

Signature

