

5^{es} rencontres
scientifiques
de la **cnsa**
pour l'autonomie

17 ET 18 OCTOBRE 2018 - PARIS

HANDICAP ET PERTE D'AUTONOMIE DE L'EXPÉRIENCE À L'EXPERTISE

Mieux mobiliser les savoirs expérientiels

PRÉ PROGRAMME



Handicap et perte d'autonomie de l'expérience à l'expertise : mieux mobiliser les savoirs expérientiels

Les savoirs expérientiels sont les savoirs que les personnes concernées par le handicap et la perte d'autonomie, leurs aidants proches et les professionnels tirent de leur propre expérience. Ils ne sont pas théorisés ou acquis par la formation. Ils résultent de l'expérience de vie et de la pratique quotidienne.

Les 5^{es} rencontres scientifiques de la CNSA permettront de débattre de la place des savoirs d'expérience des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, de ceux de leurs aidants, proches ou professionnels.

Les enjeux sont en effet multiples

➤ **enjeux pratiques** : ces savoirs sont essentiels pour enrichir et améliorer l'accompagnement des personnes, notamment pour résoudre des situations qui mettent en échec ou qui touchent

aux limites des savoirs institués. Comment le partage d'une commune expérience devient une ressource ? Comment les professionnels prennent-ils en compte les savoirs des personnes ou des familles ? Comment les familles partagent-elles leurs expériences ?

➤ **enjeux de connaissance** : ces savoirs méritent d'être identifiés, capitalisés et transmis. Mais comment passer d'une bonne pratique à une pratique enseignée ?

➤ **enjeux démocratiques** : ces savoirs méritent d'être reconnus et intégrés pleinement à la construction des réponses. Quelle expérience la gouvernance des politiques du handicap et de la perte d'autonomie mobilise-t-elle ?

Enfin, l'enjeu majeur est aussi celui de l'expérience en elle-même. Pour développer le pouvoir d'agir des personnes en s'appuyant sur leur expérience, il faut avant toute chose rendre l'expérience possible. C'est tout l'enjeu de la perspective inclusive : pour que le projet des personnes s'élabore, il faut qu'il y ait expérience. Expérience de vie, de situations nouvelles, essais, renoncements, perspectives que l'on croyait réservées à d'autres... Le savoir d'expérience ne va pas sans une diversité et une multiplicité d'expériences. Alors, comment les rendre envisageables, possibles puis réalisées ?

Des chercheurs partageront leurs travaux avec les professionnels, les personnes, les décideurs pour éclairer les pratiques et les politiques publiques.

➤ Mercredi 17 octobre 2018

13 h - 14 h : Accueil des participants

14 h - 14 h 20 : Allocutions d'ouverture

- **Anne Burstin**, directrice de la CNSA
- **Dominique Argoud**, président du Conseil scientifique de la CNSA

14 h 20 - 15 h 35 : Conférences plénières

Plénière 1 : Comment concilier l'expérience du handicap et l'éthique du *care* ?

- **Eva Feder Kittay**, professeure émérite de philosophie, université de Stony Brook (États-Unis)

Plénière 2 : Le savoir expérientiel des personnes en situation de handicap : une ressource pour elles-mêmes, pour leurs pairs et pour l'action publique

- **Christian Saout**, magistrat, ancien président du Collectif interassociatif sur la santé, membre du collège des experts de la Haute autorité de Santé

Échanges avec la salle

15 h 35 - 16 h : Pause et temps d'échange sur le « Forum des rencontres »

Véritable lieu d'échanges, le **Forum des rencontres** propose un coin librairie, un espace de valorisation de projets de recherche et des démonstrations de robots compagnons.

16 h - 18 h : Ateliers en parallèle

« Les savoirs expérientiels, ressources pour l'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie »

Atelier 1 - L'échange de savoirs entre pairs

- Présidente : **Isabelle Donnio**, psychologue, consultante, chargée d'enseignement à l'EHESP
- **Ève Gardien**, maître de conférences, département de sociologie, université Rennes 2, ESO
 - **Katrin Solhdju**, professeure, service de sociologie et d'anthropologie, université de Mons et cofondatrice de l'association Ding Ding Dong
 - **Aurélien Troisoefu**, anthropologue de la santé (postdoctorant), université Paris Descartes, CERMES 3

Atelier 2 - Savoirs d'expérience des parents et savoirs des professionnels : comment les conjuguer dans l'accompagnement de l'enfant ?

Président : **Luc Gateau**, président de l'UNAPEI, vice-président du Conseil de la CNSA

- **Sophie Arborio**, maître de conférences en anthropologie de la santé et de la maladie, université de Lorraine, CREM
- **Céline Borelle**, sociologue à SENSE (Orange labs) et chercheuse associée au LIER (EHESS/CNRS)
- **Philippe Mazereau**, sociologue, maître de conférences émérite, université de Caen-Normandie

Atelier 3 - Travailler auprès de personnes âgées en perte d'autonomie : entre savoirs prescrits et savoirs d'expérience

Présidente : **Alice Casagrande**, directrice formation, innovation et vie associative, FEHAP

- **Anne-Marie Arborio**, maître de conférences en sociologie, Aix-Marseille Université, LEST
- **Jean-Christophe Mino**, médecin-chercheur au département éthique, faculté de médecine de Sorbonne université
- **Denis Pellerin**, designer, cofondateur de User Studio et de Care&Co

18 h - 18 h 30 : Temps d'échange sur le « Forum des rencontres »

18 h 30 - 19 h 30 : Cocktail

➤ Jeudi 18 octobre 2018

8 h 30 - 9 h : Accueil des participants

9 h - 10 h 45 : Conférences plénières

Plénière 3 : Les médiateurs santé pairs : de l'expérience à la compétence reconnue

- **Larry Davidson**, professeur de psychiatrie, université Yale à New Haven (USA)

Échanges avec la salle

Table ronde 1 : Reconnaître l'expérience pour construire un accompagnement de qualité

En quoi les expériences réussies et les échecs fondent-ils l'expertise des personnes concernées ? Quelles nouvelles expériences de vie et de vie quotidienne deviennent possibles dans une société inclusive ? Comment l'accompagnement peut-il contribuer à diversifier ces possibles ? Comment prendre en compte cette expérience dans l'évaluation des établissements et services médico-sociaux ?

- **Anne-Lyse Chabert**, chercheur en philosophie au laboratoire SPHERE de Paris Diderot
- **Anthony Coulon**, ancien usager d'Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)
- **Véronique Ghadi**, directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social à la Haute autorité de santé (HAS)
- **Claude Finkelstein**, présidente de la Fnapsy
- **Noémie Nauleau**, ancienne « élève » de l'École de la vie autonome, membre de l'association Handidactique, représentante au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Échanges avec la salle

10 h 45 – 11 h : Pause et temps d'échange sur le « Forum des rencontres »

11 h – 13 h : Ateliers en parallèle

« Recueillir, valider et transmettre des savoirs d'expérience »

Atelier 4 – Comment raconter l'expérience de vie et d'usage ?

Président : **Paul Morin**, directeur de l'école de travail social, université de Sherbrooke (Canada)

- **Annick Janson**, université Victoria, Wellington (Nouvelle-Zélande)
- **Simon Lemaire**, doctorant en sociologie, université de Namur (Belgique)
- **Elena Pont**, docteur en sciences de l'éducation, université de Genève (Suisse)

Atelier 5 – Élaborer des outils et des savoirs à partir de l'expérience

Président : **Sabine Delzescaux**, maître de conférences en sociologie, université Paris Dauphine

- **Aymeric Audiau**, directeur de FAHRES, Centre national de ressources handicaps rares, épilepsies sévères
- **David Faure**, psychosociologue, Centre ESTA, chercheur associé, université Paris-Diderot
- **Vanessa Rémy**, maître assistante, faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, université de Genève (Suisse)
- **Régine Scelles**, professeure de psychologie, université de Paris-Nanterre

Atelier 6 – Conjuguer savoirs profanes et savoirs académiques : la recherche participative

Présidente : **Martine Bungener**, économiste et sociologue, CNRS, CERMES

- **Anne Boissel**, maître de conférences en psychologie clinique, université de Rouen Normandie
- **Xavier Briffault**, sociologue, chargé de recherche au CNRS
- **Isabelle Maillard**, sociologue
- **Cédric Routier**, psychologue, directeur et **Agnès d'Arripe**, maître de conférences, Laboratoire HADÉPAS (Handicaps, Dépendance, Participation Sociale), Université Catholique de Lille

13 h – 14 h 30 : Déjeuner libre.
Café gourmand servi à 14 h.

14 h 30 – 17 h 05 : Conférences plénières

Carte blanche à **Marie-Anne Montchamp**, présidente du Conseil de la CNSA

Plénière 4 : Ce que l'expérience d'une démarche scientifique et citoyenne (Confcap-Capdroits) autour de la Convention internationale des droits des personnes handicapées nous enseigne de l'exigence de participation des personnes

- **Benoît Eyraud**, enseignant-chercheur à l'université Lyon 2 et des co-chercheur.e.s Capdroits

Plénière 5 : La participation des personnes âgées en perte d'autonomie à la gouvernance des politiques de l'autonomie : possible ou pas ?

- **Jean-Philippe Viriot-Durandal**, professeur de sociologie, université de Lorraine

Table ronde 2 : Quelle expérience la gouvernance des politiques du handicap et de l'autonomie mobilise-t-elle ?

La gouvernance des politiques de l'autonomie repose sur la participation des personnes concernées, comme dans toutes les politiques sociales, mais avec une particulière insistance dans le cas des politiques du handicap. Cette participation n'est pas sans soulever des questions : qui représente qui ? Et quelles sont les compétences implicites requises par cette participation ? S'agit-il d'une participation réelle ou formelle ?

- **Josette Bury**, présidente de l'Association des familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés de Lorraine (AFTC Lorraine)
- **Lionel Deniau**, président d'honneur de AIRE (association des ITEP et de leurs réseaux)
- **Sylvain Denis**, vice-président du Conseil de la CNSA, représentant la Fédération nationale des associations de retraités et préretraités
- **Florian Forestier**, auto-représentant ayant participé à la préparation du 4^{ème} plan Autisme
- **Vincent Michel**, président de la Fédération des aveugles de France
- **Marie-Jeanne Richard**, présidente de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades ou handicapées psychiques (UNAFAM)

17 h 05 – 17 h 15 : Allocution de clôture

Le Forum des rencontres

Véritable lieu d'échanges, le Forum des rencontres propose un coin librairie, un espace de valorisation de projets de recherche et des démonstrations de robots compagnons grâce à la participation des centres d'expertises nationaux CENSTIMCO et CENTICH.



Les rencontres scientifiques

Les rencontres scientifiques de la CNSA s'adressent aux professionnels de l'aide à l'autonomie, aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, aux proches aidants, aux associations, aux décideurs, aux financeurs...

Chaque édition est consacrée à un thème important des politiques du handicap et de la perte d'autonomie, traité par le prisme de travaux scientifiques, mais dans un format accessible à un large public. Les rencontres scientifiques de la CNSA laissent place à de nombreux temps d'échange et de débat avec les participants.

Avec ses rencontres scientifiques, la CNSA poursuit trois objectifs :

- > **Confronter** les savoirs des personnes, des proches, des professionnels et des chercheurs
- > **Diffuser** les connaissances scientifiques
- > **Éclairer et inspirer** les pratiques et les politiques publiques grâce à la recherche



5^{es} rencontres
scientifiques
de la **cnsa**
pour l'autonomie
**17 et 18 octobre
2018 - Paris**

Lieu des rencontres :

Le Beffroi de Montrouge
2 place Emile Cresp, 92120 Montrouge

Accès :

- > Métro : ligne 4, arrêt Mairie de Montrouge (sortie Beffroi)
- > Bus : lignes 68, 126, 128, arrêt Mairie de Montrouge
- > Tram : ligne 3 arrêt Porte d'Orléans
- > Voiture : périphérique sortie Porte d'Orléans ou Porte de Châtillon

Entrée gratuite sur inscription avant le 10 octobre.

➡ **Pour en savoir plus : www.cnsa.fr**

Secrétariat de la manifestation

infos@rencontres-scientifiques-cnsa.fr

02 31 942 942


Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie