

**4^{es} rencontres
scientifiques**
de la CNSA pour
l'autonomie
**12 et 13 décembre
2016 - Paris**

Autonomie et Qualité de vie : entre pratiques et aspirations

Les 4^{es} rencontres scientifiques de la CNSA seront consacrées à la qualité de vie des personnes en situation de handicap ou de manque d'autonomie.

Les intervenants échangeront sur ce qui peut être délicat ou difficile quand il faut concilier les aspirations des personnes, c'est-à-dire la définition singulière de ce qui concourt à leur qualité de vie, et les enjeux pratiques de leur accompagnement.

Tout le monde s'accorde sur la nécessité de recueillir et de faire valoir le point de vue de la personne. Il devrait primer devant celui des tiers, proches ou professionnels, mais au quotidien, est-ce si facile à mettre en œuvre ?

Seule une personne peut évaluer sa qualité de vie au regard de ce qui est important pour elle, de son environnement, de ses envies et de ses valeurs. Mais cette perception peut varier au fil du temps. Parfois, la personne n'est pas en capacité d'exprimer ou de faire entendre ce qu'elle pense.

Dans les faits, les désaccords sont possibles sur les façons de saisir ce point de vue et d'en tenir compte. Des tensions peuvent exister entre les besoins ou les désirs de la personne et la réalité des pratiques, des dispositifs et des politiques.

Quels outils utiliser pour mesurer la qualité de vie des personnes en situation de handicap ou de manque d'autonomie ? Comment faire évoluer les pratiques professionnelles pour mieux tenir compte des attentes individuelles ? Comment concilier idéal et raison pratique ?

Lundi 12 décembre 2016

13h00 – 14h00 Accueil du public

14h00 – 14h15 Allocutions d'ouverture

14h15 – 14h30 Film

14h30 – 15h30 CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

La subjectivité peut-elle bousculer les pratiques ?

Pierre Ancet, vice-président délégué aux politiques culturelles, maître de conférences en philosophie, chercheur au Centre Georges Chevrier, Université de Bourgogne, CNRS

La liberté réelle de mener la vie que l'on a choisie

Jean-Michel Bonvin, sociologue, professeur en politiques sociales et vulnérabilités, université de Genève (Suisse)

15h40 – 16h00 Pause

16h00 – 18h00 ATELIERS EN PARALLÈLE

Atelier 1 - Vie affective et sexuelle des personnes handicapées

Président : **Christophe Douesneau**, directeur développement et offre de service, Association des paralysés de France

Avec :

Adeline Beyrie, sociologue, Labers, université de Bretagne Sud, assistante sociale, SAMSAH 56

Pierre Brasseur, doctorant en sociologie à l'université Lille I

Lucie Nayak, sociologue, Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations, INSERM

Atelier 2 - Boire en EHPAD

Président : **Delphine Dupré-Lévêque**, responsable de projet "personnes âgées", Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)

Avec :

Moustafa Bensafi, neurobiologiste, directeur de recherche, CNRS, université Lyon I

Charlotte Ducouso-Lacaze, ergothérapeute, présidente de l'Association des professionnels de pôles d'activités et de soins adaptés d'Aquitaine

Mathilde Rossigneux-Méheust, historienne, Centre d'histoire du XIX^e siècle, université Paris I

Atelier 3 - Qualité de vie des personnes et qualité de vie des proches aidants

Présidente : **Caroline Lefebvre**, adjointe à la cheffe du bureau des droits et des aides à la compensation, Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, Direction générale de la cohésion sociale

Avec :

Pascal Antoine, professeur de psychopathologie, Labex DISTALZ, laboratoire Scalab, université Lille III

Jean-Yves Barreyre, sociologue, directeur du CEDIAS

Cyrielle Derguy, psychologue clinicienne, Laboratoire de psychologie, université de Bordeaux

Atelier 4 - Qualité de vie des enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire

Présidente : **Isabelle Bryon**, cheffe de bureau à la Direction générale de l'enseignement scolaire

Avec :

Gil Bellis, démographe, chargé de recherche à l'Institut national d'études démographiques

Emmanuelle Godeau, médecin conseiller chargée de mission auprès de la rectrice de l'académie de Toulouse, INSERM

Isabelle Ville, sociologue, directrice de recherche à l'INSERM et directrice d'études et du Programme Handicaps & Sociétés de l'École des hautes études en sciences sociales

Joël Zaffran, sociologue, professeur, université de Bordeaux, Centre Émile-Durkheim, CNRS

Mardi 13 décembre 2016

8h30 – 9h00 Accueil du public

9h00 – 10h20 **CONFÉRENCES PLÉNIÈRES**

La mesure de la qualité de vie : concepts, outils et usages

Marie-Claire Haelewyck, cheffe du service d'Orthopédagogie clinique, université de Mons (Belgique)

Table ronde : Comment développer et soutenir la recherche française sur l'impact des interventions psycho-sociales sur la qualité de vie des personnes ?

Amaria Baghdadli, pédopsychiatre, université de Montpellier, responsable du Centre ressources autisme Languedoc-Roussillon

Frédéric Balard, maître de conférences en sociologie, université de Lorraine, Laboratoire lorrain de sciences sociales (2L2S)

Kevin Charras, psychologue et docteur en psychologie, Fondation Médéric Alzheimer

Geneviève Chêne, professeur de santé publique, université de Bordeaux, directrice de l'Institut de recherche en santé publique, INSERM

10h30 – 11h00 Pause

11h00 – 13h00 **ATELIERS EN PARALLÈLE**

Atelier 5 – Enjeux et méthodes dans le cas de personnes dyscommunicantes

Président : **Jean Briens**, pilote de l'équipe relais handicaps rares de Bretagne

Avec :

Joël Ankri, gériatre, hôpital Sainte-Périne AP-HP, professeur de santé publique, directeur du laboratoire Vieillesse et maladies chroniques : Approches épidémiologiques et de santé publique de l'université de Versailles- Saint-Quentin-en-Yvelines, INSERM

Frédéric Pellas, médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation, centre hospitalier universitaire de Nîmes-Carémieu

Jacques Souriau, psychologue, université de Groningue (Pays-Bas)

Régine Scelles, professeur de psychopathologie, directrice adjointe du laboratoire CLIPSYD, université de Nanterre

Atelier 6 - Évaluation de la qualité de vie et handicap psychique

Présidente : **Annick Hennion**, directrice de la Fondation Falret et directrice générale de l'Œuvre Falret

Avec :

Christine Passerieux, psychiatre, centre hospitalier de Versailles, codirectrice de l'équipe de recherche HandiRESP, université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines

Carole Peintre, directrice des études, ANCREAI

Livia Velpy, sociologue, maîtresse de conférences, université Paris VIII, CERMES3

Atelier 7 : Les approches qui partent de « ce qui compte »

Président : **Roland Giraud**, président de l'Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé des départements (ANDASS)

Avec :

Aurélien Berthou, sociologue, Fondation Garches-hôpital Raymond-Poincaré, Centre de recherche sur les liens sociaux, CNRS

Tania Lecomte, psychologue, professeure, département de Psychologie, université de Montréal (Canada)

Odile Letortu, médecin gériatologue en EHPAD

Atelier 8 : Qualité de vie et qualité des services

Président : **Cyril Desjeux**, directeur de l'Observatoire national des aides humaines, Handéo

Avec :

Ève Gardien, sociologue, maître de conférences, université Rennes II, laboratoire Espaces et Sociétés, CNRS

Marcel Jaeger, sociologue, titulaire de la chaire de travail social et d'intervention sociale

Philippe Warin, sociologue, directeur de recherche CNRS, Laboratoire PACTE / Observatoire ODENORE, université de Grenoble

13h00 – 14h30 Déjeuner libre

14h30 – 15h30 CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

Personnes âgées dépendantes : quel est le bon soin ?

Natalie Rigaux, sociologue, professeure, université de Namur (Belgique)

Recueillir l'accord des personnes : du droit à la pratique

Anne Caron-Dégliise, magistrate, présidente de chambre, cour d'appel de Versailles

15h30 – 17h00 Table ronde de synthèse

17h00 Allocution de clôture