



El camión - Frida Kahlo, 1929

CAP'LAB BREST

le **13/06**
et **14/06**
2024

**La place des familles et des proches
dans l'exercice des droits humains
des personnes vulnérabilisées par
la vieillesse, la maladie, le handicap**

La Communauté Mixte de Recherche Citoyenne sur l'exercice des droits humains des personnes vulnérabilisées par la vieillesse, la maladie, le handicap et les laboratoires de recherche brestois LABERS (sociologie) et LAB-LEX (droit) de l'UBO organisent ces deux journées de réflexion.

**INSCRIPTION
GRATUITE**



CONTACT

suzy.bossard@univ-brest.fr
francoise.leborgne-uguen@univ-brest.fr



PROGRAMME

CONTEXTE ET OBJECTIFS

Organisées par le groupe Ouest-Brest (UBO, Labers et Lab-LEX) de la Communauté Mixte de Recherche « Droits Humains – Capacités – Participation », ces journées d'étude **visent à co-construire des connaissances** sur l'exercice des droits humains des personnes vulnérabilisées par la vieillesse, la maladie ou une situation de handicap. Elles s'élaborent, à partir **de croisements de regards et de savoirs entre des expériences d'acteurs.rices (personnes concernées, parents, professionnel.l.e.s, représentant.e.s d'associations ou institutions...) et des travaux de chercheur.e.s en sciences humaines et sociales et en sciences juridiques.**

À différents moments de leur parcours de vie, les personnes concernées sont impliquées par des décisions qui articulent la préservation de leur autonomie/autodétermination/capacité et la mise en place de soutiens (mode de vie, habitat, santé, protection juridique, accès à toutes les dimensions de la vie sociale – emploi, culture, formation...). Quelles sont les places spécifiques des parents et des proches dans la promotion et la mise en œuvre des droits humains des personnes concernées ? Sur quelles légitimités se construisent-elles ? Comment varient-elles selon les âges des personnes, à quelles occasions ? Quelles articulations et frontières se construisent avec et entre les différents acteurs (les personnes concernées, des parents ou proches, des professionnels) ? Ces journées d'étude discuteront les processus qui participent à (re)définir les droits humains dans différents contextes sociaux, à les faire exister ou à les mettre en tension avec d'autres logiques d'action.

JEUDI 13 JUIN 2024

14 h 00

SESSION 1 – SALLE B001

15 h 15

VISÉES ET USAGES DES DROITS : ENTRE PROCHES, PARENTS, PERSONNES CONCERNÉES, PROFESSIONNEL.L.E.S

Animation et facilitation :

Hélène CHIRON – Communauté Mixte de Recherche, CapDroits

Suzy BOSSARD – sociologue à l'université

- **La place des proches dans la démarche Cap Droits**
Chantal BRUNO, Benoît EYRAUD et Marika LEFKI – Communauté Mixte de Recherche, CapDroits
- **Ampleur du travail de soin et d'accompagnement des entourages : pratiques de "négociations sous contraintes" avec des professionnels concernant les droits de leur.s parent.s**
Françoise LE BORGNE-UGUEN – Chercheure en sociologie, Laboratoire LABERS, Université de Brest-UBO
- **Le principe de préférence familiale et les fonctions juridiques de la famille face aux impératifs de fraternité du droit français**
Gilles RAOUL-CORMEIL – chercheur en droit des personnes vulnérables, membre de l'ICREJ – Institut Caennais de REcherche Juridique, Université de Caen, membre associé du Lab-LEX, UBO

15 h 30

SESSION 2 : 2 ATELIERS EN PARALLÈLE

16 h 30

Atelier 2A – SALLE C012

LES VOIX DES PERSONNES ET DES PARENTS EN COLLECTIFS : DES MÉDIATIONS POUR L'EFFECTIVITÉ DES DROITS

Animation et facilitation :

Anne-Sophie QUERE – professionnelle, association Les Genêts d'Or

Simone PENNEC – sociologue à l'université

- **Les maltraitements envers les personnes âgées et handicapées : le témoignage d'Alma Paris**
Dominique COSNIER – représentant des associations Alma Paris et ACS Capdroits
- **"Ce qui nous porte". Un regard croisé en quête de ressources pour les aidants d'un conjoint souffrant de la maladie d'Alzheimer**
Camille YHUEL – famille concernée
- **Le croisement de regard des personnes concernées, des proches et des professionnels, un levier au service de l'effectivité du droit à participer ?**
Celia ROUQUET – professionnelle des Papillons Blancs du Finistère

Atelier 2B – SALLE B001

AUTONOMIE DE VIE EN PRATIQUE ET INTER-DÉPENDANCES

Animation et facilitation :

Marika LEFKI – Communauté Mixte de Recherche, CapDroits

Hugo DUPONT – sociologue à l'université

- **Lien confiant et compétences croisées pour une autonomisation heureuse**
Karen BUTTIN – personne neuro-spécifique, membre du bureau de l'ACS Capdroits
Priscilla BUTTIN – sœur non neuro-spécifique

- **De l'envers à l'endroit. "Pour être confirmé dans mon identité, je dépends entièrement des autres." (Hannah Arendt)**

Philippe AUBERT - Chercheur indépendant, Président de l'association des anciens élèves et amis de l'EREA Toulouse-Lautrec

Jean-Pierre AUBERT - Parent

- **Produire des données sur les processus de prise de décision dans l'environnement ordinaire : penser l'entourage et les professionnels de la vie quotidienne comme ressources**

Audrey PARRON - Chercheure en sociologie, Laboratoire LISST, Université de Toulouse
membres du Collectif Sud Ouest de la communauté mixte de recherche - personnes concernées et professionnel.le.s

17 h 00

SESSION 3 - SALLE B001

18 h 00

LES ÉCHANGES ENTOURAGE ET PROFESSIONNELS MÉDICO-SOCIAUX POUR L'ACCÈS À DES (ET SES) DROITS

Animation et facilitation :

Florian CHALÉARD - Communauté Mixte de Recherche, CapDroits

Françoise LE BORGNE-UGUEN - sociologue à l'université

- **Deux parcours de soutien auprès de parents vulnérables : négocier sa place et faire reconnaître les droits des proches**

Anne TANGUY et **Alice LE BOZEC** - parentes

- **Trouver sa juste place dans l'accompagnement des personnes cérébro-lésées**

Nolwenn TROLES - neuropsychologue - enseignante-chercheuse université Rennes 2

Gabrielle JARRIER - aidante de sa sœur

- **Faire accéder un proche à ses droits, oui, mais quel droit ? Retour sur un cas auto-ethnographique**

Benoît EYRAUD - sociologue à l'université, membre d'une fratrie

VENDREDI 14 JUIN 2024

9 h 00

SESSION 4 – SALLE B001

10 h 30

L'INCLUSION, SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE, ET DANS LE MILIEU DE VIE : DES PROFESSIONNELS ET DES INSTITUTIONS QUI (DÉ-RE)PLACENT LES PARENTS

Animation et facilitation :

Chantal BRUNO – Communauté Mixte de Recherche, CapDroits

Suzy BOSSARD – sociologue à l'université

- **Enseignants et travailleurs médico-sociaux face au droit à l'inclusion scolaire**
Hugo DUPONT – Chercheur en sociologie, Laboratoire Gresco, Université de Poitiers
- **L'expérience du travail en cuisine centrale dans le cadre d'un «ESAT éphémère». Une dynamique inclusive qui déplace la mère du travailleur**
Liliane PELLETIER – Chercheure en Sciences de l'éducation, Laboratoire Education, Cultures, Politiques (ECP), Université Lumière Lyon 2
- **La place des familles dans l'accès aux droits et compensations dans les démarches auprès de la MDPH**
Thomas DUFRANC – juriste à la MDPH29

11 h 00

SESSION 5 : 3 ATELIERS EN PARALLÈLE

12 h 30

Atelier 5A – SALLE B001

DES PERSONNES CONCERNÉES À L'INITIATIVE DE DEMANDES POUR DÉVELOPPER LEUR AUTODÉTERMINATION AUPRÈS DE PARENTS ET DE PROFESSIONNEL.L.E.S

Animation et facilitation :

Clément DESBRUYERES – sociologue à l'université

Dominique COSNIER – Communauté Mixte de Recherche, CapDroits

- **Faire reconnaître sa condition de personne vivant avec une maladie chronique et la défense de ses droits, l'importance du soutien social et du réseau de soins**
Hind MAALAL – personne concernée et chercheuse en sociologie, Laboratoire Centre Max Weber, Université de Lyon
- **Moi, sœur de**
M. WHITE – sœur concernée
- **Le Groupe d'Entraide Mutuelle : défense des droits des personnes majeures concernées et positionnement vis à vis des aidants et des professionnels**
Orphée RECOING et **Brigitte LEMAIRE** – personnes concernées par des difficultés psychiques et administrateurs du GEM l'Envol- Quimper
- **De l'imaginaire à la réalité d'un quotidien**
Marika LEFKI – personne concernée et **Margaux VANHILLE** – accompagnante

Atelier 5B – SALLE C012

LES EFFETS DES POSITIONNEMENTS DES PARENTS À L'ÉGARD DE PROFESSIONNEL.L.E.S SUR L'EFFECTIVITÉ DES DROITS DES PERSONNES CONCERNÉES (1)

Animation et facilitation :

Florence DOUGUET – sociologue à l'université

Christophe DUPONT – Communauté Mixte de Recherche, CapDroits

- **Co-construire son projet avec les personnes concernées (ici les aidants)**
Anne-Sophie QUERE – Cheffe de projet Ker'Aidants, Association les Genêts d'Or

• **L'Assistant au Projet de Vie : un professionnel au service de l'effectivité des droits des personnes**

Jean-François QUILLIEN – parent, adhérent de l'ADAPEI 29

• **Le rôle de médiateurs des parents ou l'apprentissage des relations**

Erwan ESSEVAZ-ROULET – étudiant en Master de Sciences de l'éducation à l'Université Lumières Lyon 2 et personne concernée

• **La place de la personne concernée et son représentant légal au sein des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. Témoignage d'une mère**

Maryse LAMARCHE – mère

Atelier 5C – SALLE C010

LES EFFETS DES POSITIONNEMENTS DES PARENTS À L'ÉGARD DE PROFESSIONNEL.L.E.S SUR L'EFFECTIVITÉ DES DROITS DES PERSONNES CONCERNÉES (2)

Animation et facilitation :

Juliette HONTEBEYRIE – sociologue à l'université

Pierre DUBOIS – Collectif des Associations de Personnes Handicapées du Finistère

• **Les parents rêvent d'autonomie...**

Chantal BRUNO – parent, membre du bureau de Capdroits, *Platform disability de Coface Families Europe*

• **Adaptation familiale obligatoire face au changement de rythme**

Thierry THEVENET – personne concernée, administrateur de CapDroits

• **Curatelle et autodétermination**

Aurélié FAUCONNIER – personne concernée

• **Le travail avec les familles et le travail pluridisciplinaire dans la prise en compte de la douleur**

Joséphine BEGUIN – aide-soignante

Célia LE BIHAN – éducatrice spécialisée à l'IME Kerlaouen de l'association Don Bosco

14 h 00

SESSION 6 – SALLE B001

15 h 15

ÉTABLIR LES DROITS HUMAINS DES PERSONNES : DES STATUTS ET DES LÉGITIMITÉS DIFFÉRENCIÉS POUR LES PARENTS

Animation et facilitation :

Ronan KERMARREC – professionnel, UDAF29

Françoise LE BORGNE-UGUEN – sociologue à l'université

• **Le rôle de la famille dans la curatelle au Brésil**

Bibiana GRAEFF – professeure à l'École des Arts, Sciences et Humanités, Université de Sao Paulo, Brésil

• **Comment développer, soutenir l'autodétermination des personnes présentant des fragilités**

Sandrine BIZEUL – Coformatrice et agent d'ESAT, personne concernée présentant une déficience intellectuelle

Barbara GAINARD-BERNAT – Coformatrice, éducatrice depuis 24 ans à l'ADAPEI 35

• **Comment protéger contre la "protection" ? L'expérience de la (longue) bataille juridique d'une mère contre les abus et négligences dans le cadre de la tutelle de son enfant confiée à l'association tutélaire : des premières instances jusqu'au Comité de l'ONU et la CEDH**

Maryna PY – Parent d'une personne autiste, juriste dans le droit du handicap (*LLM International & Comparative Disability law and policies, NUI*)

- **Le Dialogue ouvert en psychiatrie : inclure les proches permet de limiter les privations de liberté**

Dr Baptiste Le DEUN – psychiatre

15 h 45

SESSION 7 : 2 ATELIERS EN PARALLÈLE

17 h 00

Atelier 7A – SALLE B001

LES DROITS À LA VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE ET À LA PARENTALITÉ EN SITUATION DE HANDICAP

Animation et facilitation :

Jacques LEQUIEN – Communauté Mixte de Recherche, CapDroits

Suzy BOSSARD – sociologue à l'université

- **Comment assumer au mieux la responsabilité de ses enfants quand on est une personne en situation de handicap psychique ?**

Valérie LEMARD – personne concernée, usagère en santé mentale) et le groupe Parentalités CapDroits

- **Quelle reconnaissance, quelle place, quel accompagnement pour les parents en situation de handicap ?**

Coline RODET – doctorante en Sciences de l'éducation et de la Formation, Laboratoire ECP, Université Lyon2

- **Quelle place pour les entourages familiaux dans l'accès à une vie intime, sexuelle, amoureuse et qu'en disent les personnes en situation de handicap ?**

Jennifer FOURNIER – Responsable Formation Supérieure et Recherche à Ocellia, Chercheuse au TransLab' Azimut

Atelier 7B – SALLE C012

DISPOSITIFS DE SOUTIEN À L'AUTONOMIE DE VIE DANS DES CONTEXTES DE RÉHABILITATION SOCIALE

Animation et facilitation :

Guillaume FERNANDEZ – sociologue à l'université

GEM l'Envol

- **"Timidité malade". Les transformations du système d'aide auprès d'une personne en situation de handicap, âgée aujourd'hui de 80 ans**

Fabienne LE ROMANSER – biographe hospitalière professionnelle, avec une expérience d'éducatrice spécialisée et de bénévole dans le domaine médico-social

- **L'Espas famille**

Dr Morgana LE BIHAN et **Dr Françoise DUVAL** – Psychiatres, SHUP Filière Réhabilitation PsychoSociale, Pôle de Psychiatrie CHU de Brest

- **L'association Dialogue ouvert Finistère : un exemple de collaboration entre personnes concernées par les troubles psychiques, proches et professionnels pour favoriser une culture de l'accompagnement plus respectueuse des droits humains**

Philippe – membre de Dialogue Ouvert Finistère, didacticien et coach

Thérèse – proche-aidante et trésorière de Dialogue Ouvert Finistère

Baptiste – psychiatre et membre du Conseil d'administration Dialogue ouvert Finistère

17 h 00

CONCLUSION DU CAPLAB

17 h 15

SALLE B001

Représentant.e.s de CapDroits et du comité d'organisation

COMITE D'ORGANISATION

Suzy Bossard - UBO-Labers
Karen Buttin - ACS CapDroits
Guillemette Cariou - Tremplin, Genêt d'or
Hélène Chiron - Communauté Mixte/Capdroits
Pierre Dubois - CAPH29, AFTC29
Thomas Dufranc - MDPH29
Benoit Eyraud - Communauté Mixte/CMW
Patrice Goyat - association Citoyenneté et Vieillissements 29
Frédérique Guevel - Ty Bemdez
Françoise Le Borgne-Uguen - UBO-Labers
Claude Le Guillou - ATP
Marika Lefki - ACS CapDroits
Ronan Kermarrec - UDAF29
Mathis Petronin - ex-IEM Kerdelune, VYV3
Anthony Queguineur - Don Bosco
Anne Sophie Quéré - Ker'aidant, Génêts d'or
Jean-François Quillien - Adapei29
Muriel Rebourg - UBO-Lablex
Isabelle Rogues - Udaf 29
Célia Rouquet - Papillons Blancs 29

CONTACT

suzy.bossard@univ-brest.fr
francoise.leborgne-uguen@univ-brest.fr

