

Le groupe de travail Communauté Mixte de Recherche Citoyenne  
sur l'exercice des droits humains  
des personnes fragilisées par la vieillesse, la maladie, le handicap  
et les laboratoires de recherche de Brest en sociologie et en droit  
de l'Université Bretagne Occidentale (UBO)  
organisent 2 journées pour réfléchir sur :

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

**jeudi 13 juin 2024 de 14h à 18h  
et vendredi 14 juin 2024 de 9h à 17h  
à la Faculté des Lettres et Sciences humaines,  
20 rue Duquesne, Brest**

## **Nous vous proposons d'intervenir au cours de ces journées.**

Vous avez jusqu'au 29 avril pour nous transmettre en quelques lignes vos propositions d'interventions qui parleront :

- soit de vos expériences de vie
- soit des résultats des recherches scientifiques que vous avez menées seuls ou en groupe.

### **Notre proposition s'adresse :**

- aux personnes de tous âges avec des incapacités à cause d'un handicap ou d'une maladie, quel que soit le moment de leur vie où est apparu le handicap ou la maladie,
- aux associations de personnes en situation de handicap, de personnes malades ou âgées,
- aux familles et aux proches qui aident et prennent soin des personnes en situation de handicap, malades ou âgées ainsi qu'aux associations qui les représentent,
- à tous les professionnels et les salariés qui travaillent dans les domaines du handicap, de la maladie et de la vieillesse : secteurs du social et médico-social, de la santé, de la protection juridique, de l'éducation, du travail, de la culture...
- aux chercheurs en sciences humaines, sociales et juridiques,
- à toutes les personnes qui se sentent concernées par la question.

## **Appel à témoignages sur vos expériences ou vos travaux de recherches sur les droits des personnes en situation de handicap, malades ou âgées.**

Des chercheurs de l'Université de Bretagne Occidentale (UBO) réfléchissent à la place des familles ou des proches dans la mise en place des droits et des capacités des personnes en situation de handicap, malades ou âgées et sur leur participation dans la société.

Ces chercheurs font partie d'un groupe de travail qui s'appelle « une communauté mixte de recherche « Droits humains – Capacités – Participation ».

Ils organisent 2 journées de conférence les 13 et 14 juin 2024 à Brest.

Ces journées ont pour but de présenter les témoignages, les expériences et les savoirs des professionnels, des familles, des associations, etc.

Elles ont aussi pour but de présenter les résultats des travaux des chercheurs.

Ces journées vont permettre de mieux comprendre comment les personnes en situation de handicap, malades ou âgées peuvent utiliser leurs droits.

Les droits des personnes en situation de handicap sont expliqués dans la Convention internationale des droits des personnes handicapées et son article 19 "Autonomie de vie et inclusion dans la société".

Les 2 journées vont permettre de mieux savoir comment les familles et les proches font pour aider une personne fragilisée de leur entourage à utiliser ses droits et à être autonome dans sa vie.

Vous pouvez intervenir sous différentes formes : en écrivant un texte, en diffusant une vidéo ou un enregistrement audio, etc.

**Vos témoignages doivent concerner un ou plusieurs des 6 sujets suivants :**

**1. Les familles de personne en situation de handicap**

- Comment les familles font pour s'informer sur le handicap quand elles découvrent que leur enfant ou un proche est handicapé ?
- Comment les familles font pour se faire aider ?
- Comment les familles font pour connaître les droits de la personne en situation de handicap ?
- Est-ce que les familles sont aidées par des professionnels ?

**2. Les familles et l'autonomie de vie de la personne. Les familles et l'autodétermination des personnes.**

- Comment les familles et les proches font pour que la personne fragilisée par un handicap, une maladie ou l'âge soit la plus autonome possible et décide de ses choix de vie ?

**3. Les familles et le soutien à l'inclusion**

- Qu'est-ce que les familles et les proches souhaitent pour faciliter l'inclusion de la personne fragilisée dans la société ?

**4. La protection des personnes. Quel respect des droits des personnes dans les domaines de :**

- la protection juridique,
- les décisions de santé,
- l'orientation du parcours de vie,
- la résolution des conflits

**5. Les familles et les établissements et services médico-sociaux.**

- Quelle place les familles et les proches ont dans les établissements et services médico-sociaux ?
- Comment les familles sont consultées quand la personne fragilisée

doit changer de lieu de vie ?

- Comment les familles sont consultées quand la personne fragilisée doit changer son parcours de vie ?
- Comment les familles sont consultées quand l'organisation des établissements change ?

#### **6. Les familles et les proches dans les associations.**

- Comment les familles et les proches s'entraident dans les associations ?
- Comment les familles et les proches se mobilisent dans les associations pour aider les personnes en situation de handicap, malades ou âgées à exercer leurs droits ?

**Vous pouvez participer aux 2 journées de différentes manières :**

- en venant sur place pour écouter, échanger, prendre la parole en public
- en nous envoyant des documents à distribuer ou à lire au public
- en nous envoyant des vidéos, des enregistrements audio, etc.
- en nous proposant des sujets à discuter en groupe, des animations, etc.

**Si vous êtes intéressés, vous devez nous envoyer vos propositions avant le 29 avril 2024.**

**Expliquez vos propositions par écrit en 5 à 10 lignes.**

**Envoyez vos propositions par mail à :**

[suzy.bossard@univ-brest.fr](mailto:suzy.bossard@univ-brest.fr)

[francoise.leborgne-uguen@univ-brest.fr](mailto:francoise.leborgne-uguen@univ-brest.fr)

**Nous vous répondrons au mois de mai.**

**Nous vous dirons si votre proposition a été acceptée ou non.**

## **Les membres du Comité d'organisation des journées sont :**

### **- Les chercheurs :**

- Suzy Bossard et Françoise Le Borgne-Uguen, Université de Bretagne Occidentale (UBO), Laboratoire de sociologie
- Muriel Rebourg, Université de Bretagne Occidentale (UBO), Laboratoire de droit
- Hélène Chiron et Benoît Eyraud, Communauté Mixte de Recherche Citoyenne sur l'exercice des droits humains des personnes fragilisées par la vieillesse, la maladie, le handicap

### **- Les organisations et les associations :**

- Guillemette Cariou, Association Les Genêts d'Or
- Pierre Dubois, Collectif des Associations des Personnes Handicapées du Finistère (CAPH 29)
- Thomas Dufranc, Maison Départementale des Personnes Handicapées du Finistère (MDPH 29)
- Patrice Goyat, association Citoyenneté et Vieillesse du Finistère
- Frédérique Guevel, association Ty Bemdez
- Ronan Kermarrec et Isabelle Rogues, Union départementale des associations familiales du Finistère (Udaf 29)
- Marika Lefki, Association de Coordination et de Soutien (ACS) Capdroits
- Claude Le Guillou, Association Tutélaire du Ponant (ATP)
- Mathis Petronin, Institut d'Education Motrice (IEM) de Kerdelune
- Anthony Queguineur, Association Don Bosco
- Anne Sophie Quéré, service Ker'aidant, Association Les Genêts d'Or
- Jean-François Quillien, Association des Parents et Amis des Personnes handicapées mentales du Finistère (Adapei 29)
- Célia Rouquet, Association des Papillons Blancs du Finistère