

Le Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)-Québec
et l'Équipe de Recherche Interdisciplinaire sur les Aires Culturelles (ERIAC)-France
Organisent un atelier international sur les notions de :

HANDICAP & VULNÉRABILITÉ



Jocelyne Kiss, Geoffrey Edwards, Thierry Belleguic et Annie Hourcade

De 8 h à 17h au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)
525, boul. Wilfrid-Hamel, H-1500
Québec (Québec) G1M 2S8



HANDICAP ET VULNÉRABILITÉ

Le concept de handicap est intimement lié à la relation qu'entretient une personne avec son environnement. Ces relations conditionnent nos « habitudes de vie », notre perception du monde. La vulnérabilité fait indubitablement partie de ces rapports. Bien souvent, la vulnérabilité transparait de manière implicite, laissant peu d'indices pour permettre de la saisir. Une récente étude (Arfaoui et al., 2018) souligne la présence d'importants risques dans la vie de tous les jours pour les personnes ayant des besoins particuliers et montre la nécessité d'identifier les indices qui rendent la personne vulnérable.

Il est notable que la vulnérabilité constitue à la fois un frein à l'interaction sociale et en même temps, elle rend la relation à l'autre plus vraie, plus authentique, plus intime. Sans prétendre vouloir cerner les indices de la vulnérabilité dans les interactions sociales des personnes ayant un handicap, notre atelier souhaite pouvoir mettre en relief les regards, les récits et les perspectives sur ce sujet. Les récits de personnes ayant des incapacités renforce d'ailleurs ce constat sur la vulnérabilité de Michel Terestchenko : "Être vulnérable, c'est s'ouvrir, s'exposer à la 'blessure de la possibilité.'" Comme Terestchenko le suggère, la vulnérabilité est foncièrement paradoxale – elle ouvre la personne à la blessure, mais en même temps, la blessure ouvre la personne. Les indices de cet état sont souvent recueillis sous la forme de témoignages qui permettent une mise en conscience des aspects singuliers de l'expérience de la vulnérabilité : « Plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité. Il n'est donc pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet d'une remise en question parallèle à l'évolution de leur place dans la société », écrit Patrick Fougeyrollas.

Cette notion de récit, ancrée dans un contexte social changeant, est difficile à modéliser et à généraliser. Elle demeure cependant une composante essentielle à intégrer au sein des dispositifs dédiés à la réadaptation. Cet atelier propose de porter un éclairage sur les diverses façons d'appréhender la vulnérabilité dans les situations de handicap, incluant des perspectives psychologiques, celle des soins (dans la perspective des « Medical Humanities » ou de la « Narrative medicine » (Rita Charon)), de la vulnérabilité au travail, de l'économie, de l'éducation et du développement du jugement moral, du droit (dans la perspective de la « narrative justice », d'inspiration ricœurienne), de la littérature, des récits de témoignage (« récits de vie »), et des arts de la scène.

Programme

8h00: Accueil des participants

8h20-8h30 : Mot de bienvenue de François Routhier et introduction des responsables de l'atelier : Jocelyne Kiss, Geoffrey Edwards, Thierry Belleguic et Annie Hourcade

8h30 à 9h30 : **Mise en situation**

- 8h30 Geoffrey Edwards, « *Vulnérabilité et la recherche sur le handicap : Au sein d'un centre de recherche transdisciplinaire (CIRRIIS)* »
- 8h50 Thierry Belleguic « *Vulnérabilité et éthique du soin : le handicap à l'épreuve du récit* »
- 9h10 Annie Hourcade « *Handicap mental, vulnérabilité et capacités, l'apport des récits* »

9h30 à 10h10 : **Vulnérabilité et regards croisés**

- 9h30 Jocelyne Kiss, « *Vulnérabilité, arts et handicaps* »
- 9h50 Claude Vincent : « *Projet sur les chiens d'assistance pour la déficience motrice* »

10h10 à 10h30 : **Pause santé**

10h30 à 11h10 : **Vulnérabilité et regards croisés (suite)**

- 10h30 Myriam Reiss-de Palma « *La médiation culturelle, une accessibilité pour tous. Main Bleue, une expérience éducative et ludique* »
- 10h50 Sébastien Bouchard « *S'encombrer de la vulnérabilité. Lecture de Romain Gary* »

11h10 à 12h30 : **Vulnérabilité, droits et responsabilités**

- 11h10 Christine Vézina « *La construction du criminel séropositif par la Cour suprême du Canada : une discrimination fondée sur le handicap.* »
- 11h30 Judit Varit « *La vulnérabilité du chercheur mise à l'épreuve. Comment le handicap réinterroge la méthode* »
- 11h50 Miguel Olmos « *Vulnérabilité et écritures factuelles* »
- 12h10 Afnen Arfaoui « *Le handicap et la gestion du risque - une prise de conscience de sa propre vulnérabilité* »

12h30 à 13h00 : **Lunch**

13h00 à 14h20 : **Vulnérabilité, économie et milieu de travail**

- 13h00 Marie France Lebouc « *Handicap en milieu de travail: la tyrannie de la normalité* »
- 13h20 Bertrand Achou « *Les conséquences économiques individuelles de la maladie.* »
- 13h40 Cyndi Sautereau « *L'écoute de la personne vulnérable : une condition essentielle à une pratique responsable du droit.* »
- 14h00 Patrick Fougeyrollas « *Pour progresser vers des sociétés inclusives : assurer l'équité, vivre la vulnérabilité et participer aux discussions* »

14h20 à 16h00 : **Vulnérabilité, douleurs et soins**

- 14h20 Ernesto Morales « *La vulnérabilité et l'environnement guérissant : des stratégies thérapeutiques contre la douleur* »
- 14h40 Benoît Misset « *Les proches parents de nos patients nous écrivent leur vulnérabilité* »
- 15h00 Chantal Desmarais « *Les adolescents vivant avec un trouble développemental du langage et les défis de la vie adulte* »
- 15h20 Jean-Pierre Cléro « *Deux schèmes mathématiques de la vulnérabilité* ».
- 15h40 Marie Hélène Doré « *Poésie et maladie de Huntington* »

16h00 à 16h20 : **Pause santé**

16h20 à 17h00 : **Atelier de discussion et d'échanges**

Participants

- Bertrand Achou (CIRRIS, U. Laval, Économie) bertrand.achou@gmail.com.
- Afnen Arfaoui (CIRRIS, U. Laval, Géomatique) afnen.arfaoui@gmail.com
- Thierry Belleguic (CRIV, U. Laval, Littérature, éthique du soin) Thierry.belleguic@lit.ulaval.ca
- Marie-Claude Bernard (CRIV, U. Laval, Sc. de l'éducation, récits de vie) Marie-ClaudeBernard@fse.ulaval.ca
- Sébastien Bouchard (CRIV postdoctorant, U. Laval, littérature, éthique animale) ouestsebastien@hotmail.com
- Jean-Pierre Cléro (ÉRIAC, U. Rouen, Philosophie, éthique du soin), jp.clero@orange.fr
- Emilia Deffis (CRIV, U. Laval, Littérature) Emilia.Deffis@lit.ulaval.ca
- Chantal Desmarais (CIRRIS, U. Laval, Orthophonie) chantal.desmarais@rea.ulaval.ca
- Marie Hélène Doré (CIRRIS, U. Laval, Littérature) Marie-Helene.Dore.1@ulaval.ca
- Geoffrey Edwards (CIRRIS, U. Laval, Géomatique) Geoffrey.Edwards@scg.ulaval.ca
- Patrick Fougeyrollas (CIRRIS, U. Laval, Anthropologie) patrick.fougeyrollas@cirris.ulaval.ca
- Pierre Grenier (CIRRIS, U. Laval) pierre.grenier@cirris.ulaval.ca
- Annie Hourcade Sciou (ÉRIAC, U. Rouen, Philosophie, éthique du soin) annie.hourcade@gmail.com
- Jocelyne Kiss (CIRRIS, U. Laval, Musique) jocelyne.kiss@mus.ulaval.ca
- Marie-Eve Lamontagne (CIRRIS, U. Laval, Réadaptation) marie-eve.lamontagne@cirris.ulaval.ca
- Marie France Lebouc (CRIV, U. Laval, Sc. de l'administration, management) Marie-France.Lebouc@fsa.ulaval.ca
- Benoit Misset (ÉRIAC, CHU Rouen, Service de réanimation) benoit.misset@chu-rouen.fr
- Ernesto Morales (CIRRIS, U. Laval, Réadaptation) ernesto.morales@fmed.ulaval.ca
- Juan Nino (CIRRIS, U. Laval, Doctorant) ing.nino.jr@gmail.com
- Miguel Olmos (ÉRIAC, U. Rouen, Littérature espagnole) miguel.olmos@orange.fr
- Myriam Reiss-de Palma (La main bleue- Québec) Myriam de palma chabamyr@hotmail.com
- François Routhier (CIRRIS, U. Laval) François.Routhier@rea.ulaval.ca
- Cyndie Sautereau (CRIV, postdoctorante, U. Laval, Droit/Philosophie) cyndie.sautereau.1@ulaval.ca
- Judit Vari (CIRNEF, U. Rouen, Sc. de l'Éducation) judit.vari@univ-rouen.fr
- Claude Vincent (CIRRIS, U. Laval, Réadaptation) claud.vincent@rea.ulaval.ca
- Christine Vézina (CRIV, postdoctorante, U. Laval, Droit) christine.vezina@fd.ulaval.ca