



Proposition de participation à une recherche sur le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé

En 2016, les autorités publiques françaises se sont engagées à faire évoluer les services et établissements spécialisés pour les personnes polyhandicapées. Pour cela, il est nécessaire de mieux connaître les besoins et la vie quotidienne des familles dont l'un des membres est polyhandicapé.

« Polyordinaires » est un projet de recherche, financé par la CNSA, l'IReSP et l'Université de Paris. Ce projet vise à décrire les différentes dimensions de la vie quotidienne de ces familles, à mieux comprendre leur fonctionnement de tous les jours. Il vise à connaître leurs difficultés et à identifier les ressources sur lesquelles elles s'appuient pour vivre, pour faire grandir leur enfant, puis l'accompagner en tant qu'adulte. Ce travail de recherche permettra de rendre plus visible le quotidien concret de ces familles et de contribuer à améliorer les services, les établissements, les aides qui leur sont proposées.

« Polyordinaires » implique 4 sociologues, Handéo et l'Atelier des Jours à venir, ainsi que des parents et des professionnels engagés dans la réflexion sur cette thématique.

Pourquoi participer ? faire connaître, devenir acteur

- ❖ Faire connaître la vie quotidienne d'une famille dont l'un des membres est polyhandicapé, c'est faire connaître les joies et les peines du quotidien, les difficultés et les manières de faire, les inventions au fil des jours, les discussions partagées.
- ❖ Prendre la parole et devenir acteur : raconter son expérience, c'est contribuer à donner une place dans la société, aux personnes polyhandicapées et à leur famille.
- ❖ Faire avancer la connaissance, c'est une manière de faire changer la société.

En quoi consiste le projet ?

Ce qui constitue le quotidien d'une famille est souvent difficile à décrire, parce qu'il est en partie invisible et a une dimension intime. Dans ce quotidien en effet, se combinent toutes sortes de gestes et d'actes. Les uns sont banals et communs à n'importe quelle famille, d'autres au contraire sont spécifiques. C'est aux multiples facettes de l'ordinaire de ces familles que s'intéresse le projet « Polyordinaires ».

Dans le cadre du projet, nous souhaitons recueillir le « récit du quotidien » d'un ou plusieurs membres de familles dont l'un d'entre eux est polyhandicapé, qu'il soit enfant ou adulte (né entre 1960 et 2019), qu'il vive à domicile ou en institution.

Qu'est-ce que cela implique de participer ?

Si vous acceptez de participer, nous vous proposons, selon votre choix de :

- ❖ De produire un récit oral ou écrit racontant un moment (ou des moments) de votre quotidien (par exemple, un week-end, un jour de semaine, une promenade, un repas, une sortie d'établissement, une fête, une sortie en ville ...).
Ce récit, dont la longueur est libre, peut être écrit seul ou suite à un échange avec l'équipe de recherche pour en préciser les modalités.
- ❖ De participer à un ou plusieurs entretiens relatifs à votre vie quotidienne, pour mieux comprendre votre texte et pour l'élargir à l'ensemble des dimensions de la vie quotidienne.
- ❖ Si d'autres membres de la famille sont d'accord pour participer également, nous réaliserons un entretien avec eux.

Nous adapterons ces modalités à vos contraintes, envies et possibilités.

Enfin, si vous le souhaitez, vous pourrez participer aux réunions qui seront organisées pour présenter les avancées du projet. Vous pourrez donner votre avis, poser des questions, et contribuer aux discussions relatives à la recherche. Une restitution des résultats de la recherche sera assurée auprès des personnes qui s'y seront impliquées.

Bien entendu, si vous vous engagez dans ce projet, vous pourrez aussi vous en retirer à tout moment, quelles qu'en soient les raisons.

Confidentialité, anonymat, conditions d'utilisation des récits et des entretiens

Les données recueillies seront utilisées dans le cadre de la recherche qui donnera lieu à diverses publications. Elles seront confidentielles et anonymisées, sauf si vous ne le souhaitez pas.

Contact

Si vous êtes intéressés, avez envie d'en savoir plus, vous pouvez contacter la coordinatrice du projet :

Myriam Winance, chercheuse INSERM
myriam.winance@inserm.fr - 09 50 99 18 11