



ARGUMENTAIRE

Les études sur la vie relationnelle des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap ou de maladie grave montrent qu'ils ont un réseau social restreint, voire inexistant. Autrement dit, ils souffrent souvent de solitude, ont peu d'amis, de rares relations amoureuses souvent peu satisfaisantes, et les relations fraternelles peuvent être et/ou devenir problématiques dans le temps.

Or, la dynamique actuelle d'inclusion et de vie en milieu ordinaire suppose que la personne en situation de handicap ou de maladie grave, comme les autres, établit des liens suffisamment importants avec des pairs pour que sa vie soit la plus satisfaisante possible.

Partant du postulat que ces difficultés ne sont pas forcément une fatalité, nous explorerons lors du SIICLHA 2020, les processus de transformation qui conduisent à créer des conditions pour que des liens entre pairs puissent se nouer et se développer tout au long de la vie. Nous nous appuyerons pour cela sur des témoignages, des travaux théoriques et des expériences des praticiens de terrain, des institutions, et des familles.

Cette édition du SIICLHA fait le pari qu'en comprenant mieux la nature, les fonctions et les effets des relations électives -entre enfants, adolescents, adultes familiaux et extra familiaux- il est possible de transformer progressivement cette solitude le plus souvent non choisie, en un processus d'ouverture et de créations des liens.

Pour cela, nous analyserons les conditions qui favorisent ou entravent la création et le développement des liens fraternels, amicaux, amoureux tout au long de la vie et ce, avec une approche nécessairement interdisciplinaire.



COMITÉ D'ORGANISATION

- **MARCO ARANEDA**, MCF (CRPMS) Université Paris-Diderot
- **ANNE BOISSEL**, MCF HDR (CRFDP) Université Rouen Normandie
- **ALBERT CICCONE**, professeur (CRPPC) Université Lyon 2
- **CLÉMENCE DAYAN**, MCF Université Paris-Nanterre, psychologue clinicienne
- **MARCELA GARGIULO**, professeur (PCPP) Université de Paris
- **JULIETTE HENNESSY**, doctorante en psychopathologie psychanalytique, psychologue
- **SIMONE KORFF-SAUSSE**, MCF (CRPMS) Université Paris-Diderot
- **SYLVAIN MISSONNIER**, professeur (PCPP) Université de Paris
- **ROGER SALBREUX**, pédopsychiatre (ANECAMSP) Paris
- **RÉGINE SCELLES**, professeur (CLIPSYD) Université Paris-Nanterre

TARIFS :

- Individuel : 120 €
 - Etudiant/demandeur d'emploi : 10 €
 - Paris Nanterre/ Etudiant ou personnel : gratuit
 - Accompagnant personnes en situation handicap : gratuit
 - Intervenants en ateliers : 30 €
 - Formation professionnelle : 240 €
- N° 11753491675

Le tarif inclut le livre des actes du colloque du SIICLHA 2019, sauf pour les personnes bénéficiant d'un tarif gratuit. Il sera remis à l'accueil.

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :

<http://www.confluences-colloque.com/siiclha-2020>
siiclha2020@confluences-colloque.com

LIEU :

UNIVERSITÉ PARIS NANTERRE
200 RUE DE LA RÉPUBLIQUE 92000 NANTERRE



NANTERRE UNIVERSITÉ



0066386



CRPPC Centre de Recherches en Psychopathologie et Psychologie Clinique
EA 653



organisé par Confluences



siiclha

séminaire inter-universitaire international sur la clinique du handicap

Université Paris Nanterre



Avec le soutien de



XV^{ÈME} COLLOQUE DU SIICLHA



27
et
28
NOVEMBRE

Colloque organisé par le laboratoire ClipsyD en lien avec l'association BECO

LA SOLITUDE N'EST PAS UNE FATALITÉ : HANDICAP, AMITIÉ, AMOUR, RELATIONS FRATERNELLES TOUT AU LONG DE LA VIE

2020

UNIVERSITÉ PARIS NANTERRE
200 avenue de la République 92000 Nanterre

PROGRAMME

VENDREDI 27 NOVEMBRE

8h30

Accueil

9h00

Ouverture, MAHMOUD KÉKOUCHE, responsable handicap et le président de l'Université Paris-Nanterre

9h15

Introduction, RÉGINE SCELLES

9h35

PRÉSIDENTE, MATHILDE LAROCHE-JOUBERT
DISCUTANTE : FRANÇOISE HATCHUEL

Les relations aux pairs : approche développementale, Chantal Zaouche

La solitude, Albert Ciccone

Les relations aux pairs : approche philosophique, Danielle Moyses

11h00

Pause

11h30

PRÉSIDENTE : SONIA KLEIMAN
DISCUTANTE : SILKE SCHAUDER

Autisme, relations entre pairs, Chantal Lheureux Davidse

Handicap : enfants confrontés au décès d'un enfant (frère, sœur, camarades de classe ou d'établissement), Alicia Perifano

Retour à l'école des enfants après un traumatisme crânien : relations entre enfants, Anne Boissel

12h45

Déjeuner

14h00

PRÉSIDENTE : CHRISTINA KUPFER
DISCUTANTE : ROSSELLA BO

Résultats de la recherche sur les relations entre enfants de 0 à 6 ans (EPIL), Clémence Dayan, Elodie Gabriel, Laurence Joselin, Régine Scelles

15h00

PRÉSIDENTE : SOPHIE BOURSANGE
DISCUTANT : PATRICK BEN SOUSSAN
Table ronde

Anténatal – Jumeaux / Jumeaux transfuseur transfusé, Introduction sur l'échographie, Sylvain Missonnier

La jumeau à l'épreuve de l'échographie, François Farge

Le père, l'échographie et la fratrie, Olga Perelman

Point de vue d'un parent sur les relations fraternelles, Marc Perez

16h00

Pause

16h30

PRÉSIDENTE : CAROLINE DEMEULE
DISCUTANTE : JENNIFER FOURNIER

Table ronde

Relations de couple et handicap, Pierre Ancet et Marcel Nuss

Relations amoureuses à l'âge adulte, Simone Korff-Sausse et al.

Point de vue de la personne handicapée, Sarah Salmona

18h30

Film et débat

SAMEDI 28 NOVEMBRE

9h00 - 11h00

Ateliers - Session 1

11h00 - 11h30

Pause

11h30 - 13h00

Ateliers - Session 2

13h30

Déjeuner

14h45

PRÉSIDENT : JOHAN DE GROEF
DISCUTANTE : ANNE-LAURE POUJOL

Relation entre pairs adultes

Qu'apporte de spécifique la relation de pair à pair lorsque l'on vit une expérience (plus) rare ? Ève Gardien

Web et handicap, Johann Chaulet

Handicap visuel et relations sociales dans le milieu professionnel, Marine Delachauscée

16h15

Pause

16h30

PRÉSIDENTE : RAPHAËLLE PÉRÉTIÉ
DISCUTANTE : SANDRA THETIO

Les liens aux pairs et affectivité pendant et après un cancer à l'adolescence, Elise Ricadat, Marco Araneda

L'image de soi et la relation aux pairs, Marcela Gargiulo

17h30

Conclusion – Synthèse

18h00

Fin de la journée

INTERVENANTS

PIERRE ANCET, PR, philosophe, Dijon

MARCO ARANEDA, MCU, psychologue, Paris

PATRICK BEN SOUSSAN, pédopsychiatre, Marseille

ROSSELLA BO, psychologue, Turin

ANNE BOISSEL, MCU, psychologue, Rouen

SOPHIE BOURSANGE, psychologue, Paris

JOHANN CHAULET, psychologue, Toulouse

ALBERT CICCONE, PR, psychologue, psychanalyste, Lyon

CLÉMENCE DAYAN, MCU, psychologue, Paris

MARINE DELACHAUSSÉE, Professeure de Lettres Modernes et auteure de jeux de société pédagogiques

CAROLINE DEMEULE, psychologue, Paris

FRANÇOIS FARGE, gynécologue - obstétricien, échographiste, Paris

JENNIFER FOURNIER, MCF, Sciences de l'Éducation, Lyon

ELODIE GABRIEL, psychologue, Paris

EVE GARDIEN, PR, sociologie, Rennes

MARCELA GARGIULO, PR, psychologue, Paris

JOHAN DE GROEF, PR, philosophe, Louvain Belgique

FRANÇOISE HATCHUEL, Pr Sciences de l'éducation, Nanterre

LAURENCE JOSELIN, Ingénieure de recherche, Suresnes

SONIA KLEIMAN, Pr psychologie, Argentine

SIMONE KORFF-SAUSSE, MCF, psychologue, psychanalyste, Paris

CRISTINA KUPFER, ingénieure d'étude, Suresnes

MATHILDE LAROCHE-JOUBERT, MCF pathologie, Nanterre

CHANTAL LHEUREUX DAVIDSE, MCF, Paris

SYLVAIN MISSONNIER, PR, psychologue, psychanalyste, Paris

DANIELLE MOYSE, agrégée philosophe, Paris

MARCEL NUSS, essayiste, Montpellier

RAPHAËLLE PÉRÉTIÉ, psychologue, Paris

OLGA PERELMAN, psychologue clinicienne Paris

MARC PEREZ, père d'un enfant handicapé, Paris

ALICIA PERIFANO, psychologue clinicienne, Paris

ANNE-LAURE POUJOL, MCF, Paris

ELISE RICADAT, MCF clinique, Paris

SARAH SALMONA, professeur de français, Paris

SILKE SCHAUDER, Pr psychologie, Amiens

RÉGINE SCELLES, PR, psychologue, Nanterre

SANDRA THETIO, psychologue, Paris

9h00 - 11h00

ATELIERS SESSION 1

1. Thèse - DISCUTANTES : M. GARGIULO ET S. MISDRAHI

S. Boursange : Étude des représentations et de la surcharge parentale lorsque l'enfant est atteint d'une maladie génétique rare : cas de l'amyotrophie spinale (SMA). Recherche franco-chilienne

J. Lamorlette : Plaisir esthétique et expériences du beau de l'enfant en situation de handicap

D. Fernandez Communication et polyhandicap

2. Relations avec les pairs dans l'enfance ; perspective clinique - DISCUTANTES : M. GARGIULO ET D. PEYRAT

E. Gabriel et D. de Chassez : S'accorder pour jouer ensemble

M. Mécarelli : Expression de la solitude et recherche de pairs chez un enfant présentant des troubles du spectre autistique : observations en psychothérapie individuelle et dans un groupe thérapeutique en CAMSP

J. Tencer et al. : Soins palliatifs à l'école : quand le lien social prend soin de l'enfant gravement malade

3. Relations avec les pairs dans l'enfance ; perspective de recherche - DISCUTANTS : M. ARANEDA ET D. DE WAILLY

L. Joselin : Quelles amitiés, quelles amours pour les personnages avec un handicap dans la littérature de jeunesse ?

H. Njifon Nsangou, Tabou familial de la drépanocytose : entre sentiment de solitude et de culpabilité chez les frères et sœurs d'enfants atteints au Cameroun

B. Jacquot, Un dispositif de groupe thérapeutique en Camsp : le groupe expression

4. Liens avec les pairs chez les adolescents et les jeunes adultes - DISCUTANTES : S. KORFF SAUSSE ET J. SHULTZ

A. Rochedy : Appréhender les (dé)socialisations par la construction du répertoire alimentaire de l'enfance à l'adolescence des enfants avec des TSA

C. Bourgeat : Rencontre avec un jeune Asperger : Les explorations de l'espace : des espaces virtuels en solitaire aux espaces de rencontres

A. Chelghoum et S. Bouzid Baa, Etudiants porteurs d'un handicap moteur acquis : relations aux autres fratries lors de la préparation à la transplantation rénale

5. Dispositifs professionnels inclusifs - DISCUTANTS : A.L. POUJOL ET J. DE GROEF

AL Poujol et al. : Un monde professionnel inclusif : enjeux relationnels dans des dispositifs participatifs.

A. Béal, Faire de la recherche avec : retours sur les enjeux relationnels au sein de recherche citoyenne Capdroits sur l'exercice des droits des personnes handicapées

M. Grassin : Groupe de travail sur l'accueil des personnes en situation de handicap dans le monde de grandes entreprises

K. Déchelette, L'analyse de la fonction d'accompagnement à l'emploi dans le système de travail inclusif

6. Relations amoureuses - regards croisés autour d'une recherche - DISCUTANTS : P. ANCET ET R. SCHELLES

T. Guenoun et al. : Désirs et intimité pour un résident et une résidente avec déficience intellectuelle en foyer médico-social aujourd'hui

A. Essadek et C. Cles, La parentalité des personnes déficientes intellectuelles, une revue systématique de la représentation des professionnels.

E. Veyron La Croix : Vie amoureuse et sexuelle en établissements médico-sociaux accueillant des adultes avec déficience intellectuelle et troubles associés

B. Smaniotto et M. Mauran : Un désir inter-dit ? Désir et représentations des désirs des personnes déficientes

7. Relations entre pairs dans l'enfance ; présentation de la recherche EPIL en Italie - DISCUTANTS : S. MISSONNIER ET R. PÉRÉTIÉ

R. Sachetto et R. Bo : Enfants à besoins particulier et liens aux pairs (EPIL) : l'expérience italienne (appui sur des vidéos)

8. Dispositifs pour la fratrie d'enfants malades - DISCUTANTES : L. MAISONNEUVE ET A. BOISSEL

Proposé par S. Vankerckhove et al., L'accompagnement des fratries à l'hôpital des Enfants à Bruxelles

11h30 - 13h00 **ATELIERS SESSION 2**

9. Thèse - DISCUTANTS : A. CICCONE ET L. VAN DEN DRIESSCHE

J. Hennessy, Entraves et soutiens des parents et des pairs au processus d'adolescence en cas de maladie génétique évolutive : Dystrophie Musculaire de Duchenne (DMD)

O. Debert, La parentalité en médecine palliative gériatrique

B. Goula Tojuin : Ethnographie de la déficience intellectuelle de l'enfant dans les familles camerounaises : une étude qualitative

10. Thèse - DISCUTANTS : S. MISSONNIER ET A. PÉRIFANO

C. Mathonnat : Le sujet dit « handicapé mental » : de l'aspect déficitaire à l'en-plus de la pulsion, un destin particulier

J. Rosand : Un groupe à médiation thérapeutique autour des cartes du « Dixit » en SESSAD : une voie possible vers la symbolisation ?

E. Marceaux-Dufour : Psychomotricité et polyhandicap : Une communication dans tous les sens

11. Clinique de la sexualité des adolescents et jeunes adultes - DISCUTANTS : M. ARANEDA ET C. DEMEULE

B. Smaniotta et al. : Conduites Accompagnées » : Cheminement relationnel d'un adolescent déficient à la sexualité préoccupante

M. Jaspard et al. : Les soirées « parlons d'amour », un dispositif favorisant les nouvelles rencontres pour adultes avec une déficience intellectuelle

12. Liens familiaux (1) - DISCUTANTS : A. HERSON ET P. BEN SOUSSAN

S. Fourdrinoy : Se sentir moins seul(e), se sentir moins rare : les parents et les associations de patients dans les maladies rares

M. Lamart : Institution et famille : les transferts en question

13. Liens familiaux (2) - DISCUTANTS : E. TOUSSAINT ET A. CICCONE

B. Depondt : La personne déficiente visuelle, entre estime de soi et risque de repli : comment se construire dans un monde visuel ?

D. Peyrat-Apicella : Dépendance extrême au domicile : une résurgence de la préoccupation maternelle primaire ? Quelle place pour l'altérité ?

14. Sexualité et vie de couple - DISCUTANTES : E. RICADAT ET S. KORFF-SAUSSE

D. Bonnichon : Périples et nouage de la relation amoureuse dans un corps marqué du sceau de la maladie

S. Boursange : Impact des maladies neuromusculaires sur le lien du couple

15. Situation de vulnérabilité cognitive et relations sociales - DISCUTANTES : A. BOISSEL ET B. BEAUJARD

E. Lepresle et al. : La place de l'écoute dans l'exercice des droits : réflexions issues du groupe local Capdroits Alma

A. Béal : La relation d'accompagnement des personnes vulnérables cognitivement en résidence sociale entre autonomie et protection

A.L. Poujol : Défaillance cognitive et réhabilitation relationnelle

16. Relations amoureuses - perspective sociologique - DISCUTANTS : E. GARDIEN ET J. DE GROEF

Proposé par *C. Zaouche Gaudron*

N. Guay et F. Sicot : Socialisation au désir, sexualité et conjugalité chez les personnes en situation de handicap moteur

A. Parron : Relations amicales et amoureuses dans des situations de handicap psychique au moment du passage à l'âge adulte