



ÊTRE FRÈRE OU SŒUR D'UNE PERSONNE POLYHANDICAPÉE

Invitation à participer à la recherche « Polycitoyen »

L'expérience des personnes polyhandicapées et de leur famille reste peu connue aujourd'hui du grand public mais aussi des professionnels et des acteurs des secteurs médico-social et sanitaire. Le projet Polycitoyen porte plus particulièrement sur la participation sociale des personnes polyhandicapées et de leur famille, c'est-à-dire la façon dont elles prennent (ou non) part à la vie culturelle et sociale. Dans le cadre de ce projet, nous nous intéressons spécifiquement à l'expérience des frères et des sœurs de personnes polyhandicapées : comment leurs relations évoluent-elles avec le temps ? Quelles sont les différentes formes de participation sociale des uns et des autres, sont-elles liées ? Quelles sont les enjeux du passage à l'âge adulte de la personne polyhandicapée, du point de vue des frères et sœurs ?

Nous cherchons des frères et sœurs adultes de personnes polyhandicapées disposés à réaliser un ou deux entretiens sociologiques (1h à 2h, en présentiel ou à distance).

Polycitoyen implique des sociologues, l'association Handéo et une médiatrice, ainsi que des parents et des professionnels engagés dans la réflexion sur cette thématique. Il s'inscrit dans la continuité d'un précédent projet, Polyordinaire, centré sur le quotidien des familles, à partir du point de vue des parents de personnes polyhandicapées.

| POURQUOI PARTICIPER ? FAIRE CONNAÎTRE, DEVENIR ACTEUR

- 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 connaître l'expérience spécifique des frères et sœurs.
- Faire avancer la connaissance, c'est une manière de faire changer la société, et de contribuer à améliorer les services, établissements et aides proposées aux personnes polyhandicapées et à leur famille.

| QU'EST-CE QUE CELA IMPLIQUE DE PARTICIPER ?

- Il s'agira de participer à **un ou deux entretiens (1h à 2h, en présentiel ou à distance)**. Nous adapterons les modalités d'entretiens à vos contraintes, envies et possibilités. Bien entendu, si vous vous engagez dans ce projet, vous pourrez aussi vous en retirer à tout moment, quelles qu'en soient les raisons.
- Dans l'entretien, nous aborderons différents sujets relatifs à votre expérience en tant que frère ou sœur de personne polyhandicapée : par exemple l'évolution de vos relations, l'existence de moments particuliers de transition (liées à votre propre trajectoire, ou à celle de votre frère ou sœur polyhandicapé-e), ou encore le passage à l'âge adulte de la personne polyhandicapée.
- Si vous le souhaitez, vous pourrez être informés du déroulement de la recherche et participer à **une réunion de discussion des résultats**

| CONFIDENTIALITÉ, ANONYMAT, CONDITIONS D'UTILISATION DES DONNÉES

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

| POUR NOUS CONTACTER

Myriam Winance, coordinatrice,
chercheuse INSERM
myriam.winance@inserm.fr
06 35 95 67 98

Clara Benet Burgaud,
ingénieure d'études INSERM
clara.benetburgaud@sciencespo.fr

Pour plus d'informations sur le projet, vous pouvez visiter le site web : <https://polyordinaire-citoyen.cnrs.fr/>

