



FLASH - HANDICAP
n° 9 du 3 mai 2013

Lettre d'information bimensuelle de la Maison des sciences sociales du handicap

ZOOM SUR...

Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives

Le terme de "handicaps rares" a été introduit dans la législation française pour prendre en compte, dans l'organisation du secteur médico-social, la situation des personnes atteintes de deux déficiences ou plus et dont la prise en charge requiert le recours à des compétences très spécialisées.

Cependant, cette notion ne repose pas sur une définition scientifique et n'a pas d'équivalent dans le contexte international, ce qui rend difficile la réalisation d'un état des connaissances scientifiques sur le sujet.

Sollicitée par la CNSA, cette expertise collective pluridisciplinaire fait le point sur les connaissances mobilisables afin de contribuer à une meilleure compréhension des handicaps rares, et propose des pistes d'actions et de recherche visant à améliorer l'accompagnement et le bien-être des personnes. [Inserm, Expertise collective, 2013, 400 p.](#)

A lire aussi :

La [synthèse de l'expertise](#) (Inserm, 2013, 97 p. - pdf, 1,6 Mo)

Le communiqué de presse du Ministère des Affaires sociales et de la santé, 30 avril 2013

" [Bilan et perspectives du premier schéma national Handicaps rares](#) "

Le dossier de presse de la CNSA, 30 avril 2013

" [Point d'étape du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares](#) "

Le dossier "Handicaps rares : des dynamiques de territoires à encourager" dans [La lettre CNSA](#) de mars 2013

ACTUALITES LEGISLATIVES ET REGLEMENTAIRES

Droits de la personne handicapée

Retraite anticipée : Absence de présomption de la qualité de travailleur handicapé - [Texte intégral](#)

Jurisprudence : Égalité de traitement en matière d'emploi et de travail (CJUE, 11 avril 2013) - [Texte intégral](#)

Jurisprudence : Versement de la PCH en établissement (Conseil d'Etat, 17 avril 2013) - [Texte intégral](#)

ESMS

Campagne budgétaire des ESAT et financement des INJA et INJS pour l'exercice 2013 - [Texte intégral](#)

Dotations régionales limitatives relatives aux frais de fonctionnement des ESAT - [Texte intégral](#)

Tarifs plafonds des ESAT - [Texte intégral](#)

Montant des dotations allouées aux ARS au titre de l'aide à l'investissement des ESAT - [Texte intégral](#)

Tableau de bord des EHPAD - [Texte intégral](#)

Emplois d'avenir dans les ESMS publics et privés à but non lucratif - [Texte intégral](#)

Autres textes

Nomination du directeur de l'EHESP - [Texte intégral](#)

Désignation des membres de la commission pour l'évolution du braille français - [Texte intégral](#)

Revalorisation de pensions et allocations au 1er avril 2013 - [Texte intégral](#)

Recueil et traitement des données d'activité médicale des établissements de santé ayant une activité en soins de suite et de réadaptation - [Texte intégral](#)

ACTUALITES BIBLIOGRAPHIQUES

Rapport CNSA 2012 - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Ce rapport revient sur le lancement de l'outil HAP, l'adoption de la convention d'objectifs et de gestion, la mise à disposition du GEVA-Sco, la mise en oeuvre du schéma national "handicap rare", ainsi que sur les missions au long cours de la Caisse que sont l'animation des réseaux de professionnels des maisons départementales des personnes handicapées, les échanges avec les agences régionales de santé, le soutien aux conseils généraux pour les aider à renforcer et déployer leur politique de maintien à domicile, etc. **CNSA, 2013, 121 p.** - [Texte intégral](#)

Construire sa vie avec un handicap moteur - MORDIER (Bénédicte), DREES

Les difficultés importantes ou incapacités motrices touchent un adulte de 40 à 65 ans sur dix. [...] Parmi les 2,1 millions de personnes âgées de 40 à 65 ans ayant une limitation motrice, 250 000 souffrent de déficiences ou de problèmes de santé ayant pu causer ces limitations depuis la naissance, l'enfance ou l'adolescence. La participation à la vie sociale de ces personnes diffère de celle des autres personnes du même âge, celle-ci se construisant au cours du temps. Les personnes âgées de 40 à 65 ans souffrant de limitations motrices et dont les déficiences sont anciennes vivent moins en couple et ont moins souvent des enfants que les personnes dont les problèmes fonctionnels sont plus tardifs... (RA) **Dossier Solidarité Santé, DREES, 2013, n°38, 11 p.** - [Texte intégral](#)

L'aide aux personnes en situation de handicap au coeur d'une recherche en informatique : des outils d'interaction homme-machine au compagnon artificiel – VINCENT LE PEVEDIC (Brigitte)

L'interaction Homme-machine s'articule autour de plusieurs points-clés : établissement et maintien de l'échange, compréhension des signaux et réaction. Les travaux de recherche de l'auteure s'inscrivent dans le thème de l'Interaction/Communication/Relation Homme-Machine avec pour fil conducteur l'aide à la personne en situation de handicap. Au cours de ses projets, elle a traité la problématique de l'aide aux personnes en situation de handicap suivant quatre axes : - la réalisation d'aide technique dans le cadre de la communication écrite (interface de saisie de textes) ; - l'interaction émotionnelle (modèle d'affect computationnel) ; - la stimulation cognitive ; - le robot compagnon ou compagnon artificiel... (RA) **Thèse, Université de Bretagne Sud, 2012, 129 p.** - [Texte intégral](#)

Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale GUYARD (Audrey), CANS (Christine), FAUCONNIER (Jérôme)

L'objectif de ce travail de thèse a été d'abord de décrire les conséquences du handicap sur la vie familiale, puis d'identifier les facteurs associés à ces conséquences. Il s'agit d'un domaine de recherche vaste, mais encore peu exploré. Une partie du travail a consisté à rassembler les éléments connus sur le sujet, puis à passer en revue les outils disponibles pour évaluer ces conséquences. L'identification des facteurs influençant les conséquences familiales du handicap de l'enfant a permis de proposer un modèle théorique. Celui-ci a été confronté à la réalité grâce à l'enquête SPARCLE. Un focus sur l'impact professionnel a pu être réalisé, recherchant à partir de données de registre et d'enquête, les facteurs qui expliquent le mieux l'absence d'emploi pour les mères d'enfant en situation de handicap. (RA). **Thèse Universitaire, Laboratoire TIMC-IMAG, Equipe ThEMAS dans l'Ecole Doctorale Ingénierie pour la Santé, la Cognition et l'Environnement, Grenoble, 2012, 146 p.** - [Texte intégral](#)

Politiques sociales du handicap et politiques d'insertion : continuités, innovations, convergences - BERTRAND (Louis)

Cet article vise à interroger les similitudes entre politiques sociales du handicap et politiques d'insertion. Les rapprochements sont surtout pertinents au niveau organisationnel, notamment après les changements opérés par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Toutefois, des différences sont observables : place des bénéficiaires et de leurs organisations, politique de guichet unique plus avancée, rôle d'animation d'une instance centrale. Récemment les réflexions autour de l'employabilité des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés, visant à favoriser les sorties de l'allocation vers l'emploi, semblent préfigurer de nouvelles convergences entre ces politiques. (RA), [Politiques sociales et familiales, 2013, n° 111, pp. 43-53 - Texte intégral](#)

The disability-poverty nexus and the case for a capabilities approach: evidence from Johannesburg, South Africa [Handicap et pauvreté : étude pour une approche des capacités : l'exemple de Johannesburg, Afrique du Sud] - GRAHAM (Lauren), MOODLEY (Jacqueline), SELIPSKY (Lisa)

De plus en plus d'études sur le handicap et la pauvreté utilisent l'approche des capacités initiée par Amartya SEN pour nourrir la réflexion. Cependant, pour les auteurs, cette approche ne permet pas de comprendre de manière adéquate la nature du lien entre handicap et pauvreté notamment dans les contextes de développement. Ils explorent une étude menée dans huit quartiers pauvres de Johannesburg à partir de l'approche des capacités pour démontrer comment handicap et pauvreté se combinent pour limiter les capacités résiduelles des personnes ainsi que leur capacité à traduire ces capacités résiduelles en fonctionnement... [Disability and society, 2013, Vol. 28, n° 3, pp. 324-327](#)

Quelques éléments sur la santé orale des personnes en situation de handicap - MOUSSA-BADRAN (S.)

Toutes les études et enquêtes nationales menées ont mis en évidence la susceptibilité des personnes en situation de handicap aux pathologies orales. Cette vulnérabilité est due à deux facteurs principaux, le premier concerne la nature même de la déficience impliquant la sphère orofaciale ainsi que le degré d'autonomie en matière d'hygiène orale et le second concerne la découverte souvent tardive des pathologies buccodentaires. Ces deux facteurs de gravité cumulés aboutissent à des décisions de prise en charge d'urgence souvent radicales (édentations anarchiques). Ils sont responsables d'un accroissement de la dépendance, d'un préjudice esthétique, constituant un frein supplémentaire à l'intégration sociale des personnes en situation de handicap. Ce "sur-handicap" pourrait être évité si tous les acteurs concernés par la santé des personnes en situation de handicap collaboraient à la promotion des méthodes de prévention buccodentaire individualisées. (RA) [Journal de réadaptation médicale, 2013, Vol. 33, n° 1, pp. 26-30](#)

Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables - EYRAUD (Benoît), THERY (Irène, Pref.), CARON-DEGLISE (Anne, Pref.)

Abordant de front les enjeux politiques et moraux posés par l'idéal d'autonomie personnelle, l'auteur en éclaire les conditions sociales et juridiques en même temps qu'il dessine un horizon de la prise en considération civile des personnes vulnérables. A partir d'une enquête anthropologique de plusieurs années auprès de personnes protégées, de leurs proches et de professionnels, l'ouvrage décrit des pratiques paradoxales de contrôle et d'assistance sur les ressources et dans la vie personnelle d'adultes vulnérables. Il rend compte de vécus ambivalents, marqués par des sentiments de dégradation et de consolation. (RA) [Editions Erès, Collection Etudes, recherches, actons en santé mentale en Europe, 2013, 438 p. - Fiche détaillée de l'ouvrage](#)

L'Asperger au féminin : comment favoriser l'autonomie des femmes atteintes du syndrome d'Asperger - RUDY (Simone), FORIN-MATEOS (Françoise, Trad.), HOLLIDAY WILLEY (Liane, Pref.)

Le syndrome d'Asperger est moins fréquemment diagnostiqué chez les filles que chez les garçons, et même une fois les symptômes identifiés, il est généralement difficile de bénéficier d'un soutien approprié. Les stratégies d'adaptation déployées par les femmes atteintes du syndrome d'Asperger quel que soit leur âge masquent souvent les difficultés, les déficits, les défis et l'immense solitude auxquels elles se trouvent confrontées. Ce livre est essentiel pour les femmes de tous âges ayant reçu le diagnostic du syndrome d'Asperger mais aussi pour celles qui pensent en être atteintes. [...] Deux chapitres s'adressent aux parents pour les aider à mieux comprendre les défis associés au SA et à y réagir d'une façon positive. Le livre propose aussi une liste des principaux traits des filles avec SA et les différences entre les femmes et les hommes Asperger (RA) [Editions De Boeck, Collection Comprendre, 2013, 242 p. - Fiche détaillée de l'ouvrage](#)

Dictionnaire de l'organisation sanitaire et médicosociale - TUFFREAU (François, Dir.), BERCELLI (Paola, Collab.), LAMOUR (Patrick, Collab.), RICOT (Jacques, Collab.), SCHWEYER (François-Xavier, Collab.)

Les structures sanitaires et médico-sociales connaissent des mutations perpétuelles, d'autant plus difficiles à suivre qu'elles se situent au carrefour de plusieurs législations : celles de la santé publique, de la sécurité sociale et de la mutualité, de l'action sociale. Le vieillissement de la population, les contraintes économiques, une meilleure évaluation des besoins d'aide ou d'accompagnement, l'évolution des thérapeutiques nécessitent en effet des adaptations incessantes de l'organisation socio-sanitaire et de son cadre réglementaire. Cette nouvelle édition propose près de 800 entrées rassemblant définitions, concepts et articles de synthèse, enrichis de références juridiques et de données statistiques... (RA) [Presses de l'EHESP, 2013, 514 p.](#) - [Fiche détaillée de l'ouvrage](#)

Les services à la personne en 2011 : une baisse globale de l'activité et de l'emploi - OULD YOUNES (Salah), Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques – DARES

Avec 876 millions d'heures rémunérées au domicile des particuliers, l'activité du secteur des services à la personne dans son ensemble baisse pour la première fois en 2011 (-1,8 %), après une quasi-stabilité en 2010. Cette baisse est le fait du repli de l'emploi direct, dont le volume d'heures rémunérées par des particuliers employeurs a perdu 3,8 %, après -1,2 % en 2010. L'activité des organismes prestataires continue en revanche de progresser, mais à un rythme ralenti (+2,2 % après +3,2 % en 2010). Le nombre de salariés employés par des particuliers et intervenant à leur domicile amorce également une baisse : ils étaient 1,04 million au 2ème trimestre 2011, après 1,08 million au 2ème trimestre 2010 (soit près de -4 %).. (RA) [Dares Analyses, 2013, n° 025, 11 p.](#) - [Fiche détaillée de l'ouvrage](#)

LU POUR VOUS

Clinique institutionnelle des troubles psychiques : des enfants autistes à ceux des ITEP - WACJMAN (Claude)

Dix ans après la loi 2002-2, qui rénove l'action sociale et médico-sociale, la clinique institutionnelle - avec des enfants et des adolescents autistes ou avec ceux, manifestant des troubles du comportement, qui sont accueillis en ITEP (Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques) - est dans la tourmente. L'évolution législative et réglementaire privilégie des approches s'appuyant sur des méthodes de conditionnement, de dressage ou de gardiennage et des mesures quantitatives au détriment des démarches cliniques issues de la psychanalyse, des pédagogies et des thérapeutiques institutionnelles. Les personnels attachés à la dimension des soins constatent pourtant les bénéfices que ceux-ci apportent aux personnes qu'ils accompagnent sur les plans pédagogique, éducatif, rééducatif, psychologique, psychothérapeutique et psychiatrique, et souffrent de voir leur travail dévalorisé. Comment aujourd'hui travailler institutionnellement avec les outils de l'éducation spécialisée, auprès d'enfants et d'adolescents autistes et/ou manifestant des troubles du comportement alors que l'évolution législative et la pression des lobbies associatifs imposent leurs contraintes ? L'auteur soutient qu'il subsiste des interstices qui ouvrent des possibilités de faire fonctionner de façon institutionnelle une organisation des soins qui soit bienveillante à l'égard des enfants et des adolescents présentant des troubles psychiques. (RA) [Editions Erès, 2013, 303 p.](#) - [Fiche détaillée de l'ouvrage](#)



AGENDA NATIONAL

Communiqués de presse...

Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2 mai 2013

"Présentation du 3ème plan autisme (2013-2017)" - [En savoir plus](#)

CNSA, 23 avril 2013

" Michèle Delaunay ouvre le Conseil de la CNSA " - [En savoir plus](#)

Le Défenseur des droits, 19 avril 2013

" Le Défenseur des droits constate dans un testing 43 % de refus discriminatoires des taxis parisiens de prendre en charge les clients aveugles accompagnés de chiens guide " - [En savoir plus](#)

Appels à projets...

Conseil Général d'Ile-de-France

" L'innovation responsable pour contribuer à relever les défis du handicap " : les projets sont attendus pour le 4 septembre 2013 " - [En savoir plus](#)

Colloques, congrès...

Brunoy, 15 mai 2013

" Parentalité et handicap... Pourquoi un SESSAD ? " : 4ème Journée d'étude et d'échange organisée par AIDERA, AD PEP 91, ANPEA, APF 91, Ville de Brunoy - [En savoir plus](#)

Paris, 22 mai 2013

" Partir en vacances avec son enfant en situation de handicap " : Colloque national organisé par le Réseau Passerelles - [En savoir plus](#)

Vannes, 22 mai 2013

" Données publiques et connaissances au service de l'action publique territorialisée " : Séminaire organisé par la Chaire - ACT –TER, Connaissance et action territoriale, Chaire partenariale – Fondation de l'Université de Bretagne-Sud - [En savoir plus](#)

Paris, 1er juin 2013

"Solidarité handicap, autour des maladies rares" : Assemblée générale et Conférence organisées dans le cadre de la 5ème Journée nationale organisée par Solidarité handicap – SOLHAND - [En savoir plus](#)

Bordeaux, 3 et 4 juin 2013

" Faire face aux contraintes, dans les établissements et services pour personnes âgées " : 28ème Congrès national organisé par la FNADEPA - [En savoir plus](#)

Morlaix, 6 juin 2013

"SAVS, SAMSAH, SSIAD, SAAD, SPASAD : quel accompagnement pour les adultes handicapés à domicile ?" : 1ère Journée régionale de formation des personnels des services médico-sociaux pour adultes handicapés de Bretagne organisée par le CREAL de Bretagne - [En savoir plus](#)

Paris, 6 juin 2013

"Handicap et autonomie : la diversité des apports des enquêtes handicap-santé" : Colloque organisé par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH) - [En savoir plus](#)

Toulouse, du 5 au 7 juin 2013

"Initiation à la méthode verbotonale" : Journées de formation organisées par la FISAF - [En savoir plus](#)

Paris, 6 juin 2013

"Après des personnes polyhandicapées, aidants familiaux et professionnels : accompagner, anticiper l'évolution des pratiques" : Journée de formation organisée par le Groupe polyhandicap France (GPF) - [En savoir plus](#)

Paris, 6 et 7 juin 2013

"Indications, réalisation pratique et résultats des explorations objectives des voies auditives" : Formation professionnelle organisée par l'ACFOS - [En savoir plus](#)

Montpellier, 7 et 8 juin 2013

" Familles et soins aux enfants " : Journées nationales de SFPEADA - [En savoir plus](#)

La Grande Motte, du 11 au 13 juin 2013

"Innovations et perspectives d'un accompagnement engagé : 25 ans d'évolution sociétale" : 27èmes Journées nationales de formation organisées par le Mouvement pour l'accompagnement et l'insertion sociale - [En savoir plus](#)

Paris, 15 juin 2013

" Autisme, neuroscience et psychanalyse" : 11ème Journée d'étude sur l'autisme infantile du Centre Alfred Binet organisée par l'Asm13 (Association de santé mentale du 13ème arrondissement de Paris) - [En savoir plus](#)

AGENDA INTERNATIONAL

Colloques, congrès...

Jérusalem, du 2 au 5 juin 2013

Conférence internationale " Neuroplasticity and cognitive modifiability : the role of cognitive intervention in the shaping of wo/man" - [En savoir plus](#)

**Ecole des hautes études en santé publique
(EHESP, Rennes - Sorbonne Paris Cité)
Maison des sciences sociales du handicap
236 bis, rue de Tolbiac 75013 Paris - 01 45 65 59 00**

mssh.ehesp.fr

En savoir plus sur le [service documentation de la MSSH](#)

mssh.doc@ehesp.fr

[S'abonner](#) / [Se désabonner](#)