

Bulletin scientifique *Sciences sociales et handicap*

n° 20 – Mai-Juin 2014

Le Bulletin scientifique *Sciences sociales et handicap* diffuse tous les deux mois l'actualité scientifique dans le secteur du handicap. Il est destiné à valoriser et à promouvoir les travaux et les publications scientifiques dans le domaine des sciences humaines et sociales. C'est un outil de communication et d'échanges au sein et en dehors de la MSSH.

Pour vous abonner et recevoir gratuitement ce bulletin scientifique, contactez le Service Documentation de la MSSH, mssh.bulletin@ehesp.fr

Au sommaire

ACTUALITES SCIENTIFIQUES	2
- Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience	2
- Le handicap psychique : de la notion à la catégorie	7
- Handicap et autonomie : la diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé	10
- Actualités de la MSSH	11
- Les données ouvertes	12
- Lancement de la Revue francophone sur la santé et les territoires (RFST)	13
EVENEMENTS SCIENTIFIQUES	14
- Colloque Open Data et recherche : science ouverte – société ouverte	14
- Colloque : La protection juridique des majeurs en 2014 : la place de la famille dans l'exercice des mesures de protection	15
- ALTER : 3 ^{ème} Conférence annuelle : explorer le handicap : épistémologies, politiques du handicap et handicap politique	19
- 14th International Conference on computers helping people with special needs	20
- Colloque International franco-latino-américain de recherche sur le handicap	21
- L'évolution de l'environnement institutionnel, juridique et normatif : 6 ^{èmes} Assises nationales de l'accessibilité	24
- International summit on accessibility	24
- 13 ^{ème} Congrès International : créativité des pratiques sur le terrain : voies nouvelles pour la recherche	25
- Etre proche aidant aujourd'hui : 3 ^{ème} rencontre de la CNSA	26
FOCUS SUR... Documents acquis par la bibliothèque de la MSSH en mars et avril 2014	27



Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience

Isabelle Ville, Emmanuelle Fillion, Jean-François Ravaud

Préface : Gary L. Albrecht

Editeur : [De Boeck](#), 2014

Comment le champ du handicap s'est-il historiquement et socialement construit dans les sociétés occidentales ? Quel type d'expériences le handicap produit-il ? Quelles mobilisations suscite-t-il ? Quel type de recherches et quels courants de pensées recouvrent les disability studies ? Quels traitements politiques les sociétés donnent-elles aux personnes dites handicapées ? Comment vivent-elles aujourd'hui à l'école, au travail, en famille, en milieu « ordinaire » ou en

institutions spécialisées ? Voici quelques-unes des nombreuses questions que se posent tous ceux qui s'intéressent au handicap et que cet ouvrage propose d'éclairer.

Depuis une quarantaine d'années, le handicap est en effet devenu un objet d'études à part entière des sciences humaines et sociales, de la sociologie en particulier. Les recherches ont permis de mieux comprendre l'objet socio-politique « handicap » et d'en cerner les contours instables. Mais elles ont aussi ouvert de nouvelles pistes et catégories d'analyse pour penser nos sociétés contemporaines à l'épreuve de la diversité. Elles montrent que la fonctionnalité des corps et des esprits touche au cœur des questions de justice sociale.

Ce manuel propose un panorama clair et synthétique des études consacrées au handicap en soulignant à la fois les situations concrètes qu'il recouvre et ses enjeux politiques et sociaux

Les auteurs

Isabelle Ville

Sociologue, directrice de recherche INSERM au CERMES3 « Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société ». Elle est aussi Directrice d'Études à l'EHESS et directrice du Programme « Handicaps & Sociétés » de l'EHESS.

Emmanuelle Fillion

Maître de conférences en sociologie à l'Université de Bretagne Occidentale, et actuellement rattachée à la Maison des sciences sociales du handicap, au sein de la chaire EHESP-CNSA « Participation Sociale et Situations de Handicap ». Elle est chercheuse associée au CERMES3 « Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société ».

Jean-François Ravaud

Directeur de recherche INSERM au CERMES3 « Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société ». Il est directeur de l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH), directeur de la Maison des Sciences Sociales du Handicap (MSSH-EHESP) et titulaire de la chaire EHESP-CNSA « Participation Sociale et Situations de Handicap ».

Gary L. Albrecht

Professeur émérite de sociologie à l'Université de l'Illinois à Chicago (États-Unis) et professeur de Sciences Sociales à l'Université de Leuven (Belgique).

[Retour au sommaire](#)

Sommaire de l'ouvrage

Préface

Introduction générale

Le handicap : une question sociale et politique
De la réadaptation à la participation sociale
Objectifs et partis pris de l'ouvrage
Perspective sociologique et ouverture disciplinaire
Présentation générale de l'ouvrage

PARTIE 1

Les institutions et leur histoire

CHAPITRE 1

La longue genèse d'une notion récente

1. Avant que la société ne devienne moderne : l'institutionnalisation de l'assistance

Une distinction parmi les pauvres à la base de l'action sociale
La pensée chrétienne et l'exaltation de la pauvreté
La catégorisation des pauvres : l'élaboration du modèle de l'assistance
Critères d'éligibilité à l'assistance
Le « grand renfermement »

2. La transition des lumières et l'éducation des sourds et des aveugles

Le tournant épistémologique
L'infirmité « sort » de la métaphysique
Le « sensualisme » au fondement intellectuel de la compensation des déficits
L'éducabilité des jeunes sourds et aveugles

3. Le XIXe siècle : la médecine opérateur du « redressement » des populations

L'aliénisme
L'orthopédie
Hygiénisme et eugénisme

4. L'avènement de la société industrielle : naissance de la réadaptation

Les accidents du travail : une responsabilité collective
De la réparation financière à la réparation des corps : les victimes de la Première Guerre mondiale
Vers un nouveau contrat social ?

CHAPITRE 2

L'ère du handicap : vers une politique unificatrice, les « trente glorieuses » (1945-1975)

1. La réadaptation : un modèle qui fédère différents secteurs professionnels

Une médecine de l'insertion sociale
Du côté de la médecine somatique
Du côté de la psychiatrie
L'éducation : de l'enfance « anormale » à l'enfance « inadaptée » ou « déficiente »
L'alliance des pédopsychiatres et des associations de parents : l'invention du médico-social

2. Le handicap ou le triomphe d'un concept unificateur centré sur la valeur travail

Le handicap : terminologie et évolution
Une série de textes réglementaires
La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 : l'institution du champ
La loi de 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

[Retour au sommaire](#)

CHAPITRE 3

Au tournant du XXI^e siècle : vers une ère des droits et de la citoyenneté ?

1. Les transformations conceptuelles : d'une perspective réadaptative à une perspective inclusive

Entre approche universaliste et personnalisée

L'accessibilité : affirmation d'une approche universaliste

La « situation de handicap » : vers un traitement personnalisé

Le choix français : entre catégorie et situation

2. Les transformations politiques : les cadres de l'action sociale et médico-sociale dépassés

Un défi transnational : quel renouvellement de l'action médico-sociale dans un contexte d'essoufflement des systèmes de protection ?

Micro et macro déplacements de la loi de 2005

Le droit à compensation : une approche plus personnalisée des prestations sociales

Le handicap comme question sociale transversale.

Les défis à venir de la situation française

L'effectivité de la loi de 2005

La convergence des politiques du handicap et de la dépendance

L'articulation du sanitaire et du médico- social

3. L'internationalisation : la question du handicap saisie par les droits des personnes

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), nouveau cadre international

Naissance d'une dynamique européenne

La Convention relative aux droits des personnes handicapées

PARTIE 2

Les personnes et leurs collectifs

CHAPITRE 4

Expérience du handicap

1. Le handicap comme déviance et la théorie de l'étiquetage

Irréductibilité du stigmatisme et normalisation

Les cadres institutionnels de l'expérience

2. La sociologie de la santé et l'expérience de la maladie chronique

Gérer la maladie, faire sens à l'expérience

Le « retournement » de l'épreuve : émancipation ou nouvelle norme ?

3. L'expérience dans les disability studies

Le modèle social du handicap controversé

Expérience et identité : l'intrication des sphères publique et privée

4. Vers une conception holiste et distribuée de l'expérience

CHAPITRE 5

Mobilisations et action collective

1. Agencements historiques et politiques des collectifs

Les collectifs précurseurs

Premières mobilisations : entre demande de réparation et entraide

La Grande Guerre : la réactivation de la dette sociale et de la réparation

L'entraide entre pairs, l'arme de ceux qui n'ont rien

Agir sur soi et sur la scène publique

Les associations « gestionnaires » d'établissements

Les associations auxiliaires de la médecine

L'activisme contestataire des années 1970

La mobilisation collective aux États- Unis

La mobilisation collective en Grande- Bretagne

Faiblesse du mouvement contestataire en France

Internationalisation du mouvement handicapé et nouvelles formes démocratiques

[Retour au sommaire](#)

2. Les chantiers contemporains

Des défis communs aux collectifs de personnes malades et handicapées
La production et la diffusion de connaissance
Faire valoir l'expérience des personnes
Participer aux savoirs et à la recherche
Nécessité et difficultés des coalitions
Un défi spécifique : « l'identité handicapée »
Quelles leçons sociologiques ?
La maladie et le handicap ne sont ni « petits », ni politiquement « faibles »
Un espace d'inventivité démocratique réel, mais fragile

PARTIE 3

Vivre aujourd'hui avec un handicap

CHAPITRE 6

Familles, sexualités, procréation

1. Couples et familles confrontés au handicap de l'enfant

« Prévenir » la naissance d'enfants handicapés
Une particularité française ?
Le diagnostic prénatal : outil de santé publique ou de l'autonomie des femmes ?
Des familles reconfigurées par le handicap de l'enfant
La famille à l'épreuve de réagencements internes
La reconfiguration des liens extra- familiaux
Des parents également acteurs

2. Vie affective, sexuelle et familiale des personnes handicapées

Sexualités et conjugalités
La dénonciation des non- dits et des violences subies
L'accès à la sexualité comme droit
Vers la reconnaissance d'une culture sexuelle des personnes handicapées ?
Contraception, procréation et parentalités
La stérilisation : une exception handicapée ?
La santé reproductive négligée
Devenir parent(s) handicapé(s)

CHAPITRE 7

Les âges de la vie : éducation, travail et vieillissement

1. Personnes handicapées : de qui parle-t-on ?

2. De l'éducation spécialisée à l'inclusion scolaire

La nouvelle politique éducative des élèves handicapés
L'éducation inclusive : qu'en est-il ?

3. De l'inaptitude au travail à l'employabilité

L'État délègue sa mission d'insertion professionnelle
Quand le droit à l'assistance devient un choix de vie
Gouvernance du handicap : entre éthique et management
L'activation, nouveau guide de l'action publique
Les magistratures sociales en tension

4. Vieillesse et handicap

Le vieillissement des personnes handicapées
Quelle réalité épidémiologique ?
Inventer de nouvelles formes d'accueil et d'accompagnement
L'acquisition d'incapacités avec l'âge
Vers une convergence des politiques de la dépendance et du handicap ?

[Retour au sommaire](#)

Conclusion générale

Apports de l'ouvrage

Élargir le périmètre des recherches sur le handicap : l'éclairage des care studies

Quelques enjeux scientifiques ouverts par le handicap

Bibliographie sélective

Invitation

Présentation de l'ouvrage le **10 juin 2014**

EHESS - Auditorium du France (sous-sol), 190 Avenue de France, 75013 Paris
(15h-16h30)

Par les auteurs, le directeur de la collection, Yohann Aucante (EHESS) et Henri-Jacques Stiker, rédacteur en chef de la revue *Alter European Journal of Disability Research*

Suivie d'une

Séance exceptionnelle

Mobilisations artistiques des personnes sourdes
(17h-20h)

Interprétation LSF-français assurée

Organisée conjointement par le séminaire « Mobilisations et identités collectives dans le champ du handicap et de la santé » et le séminaire « Surdité et langue des signes : analyseurs politiques, philosophiques et sociolinguistiques. Mobilisations collectives des sourds : le mouvement silencieux »

Projection du film « Avec nos yeux »

Le combat des comédiens sourds du théâtre IVT de Marion Aldighieri
(17h-18h30)

Avec nos Yeux est un voyage dans le monde des sourds. Cette chronique filmée sur plusieurs années suit le combat d'IVT - International Visual Théâtre – pour construire son théâtre, au cœur de Paris. Emmanuelle Laborit, actrice passionnée et reconnue internationalement, dirige cette compagnie professionnelle de comédiens sourds. En 1993, elle est la première comédienne sourde à recevoir un Molière pour sa performance dans « Les Enfants du Silence ». Elle devient ambassadrice médiatique de sa communauté. Défendant la langue des signes, longtemps interdite en France et dans d'autres pays européens, la compagnie adapte, crée, et joue un répertoire éclectique, du Roi Lear à La Marseillaise ... « Avec nos yeux » fait découvrir coulisses, répétitions et vie du théâtre en croisant les histoires personnelles des comédiens Emmanuelle Laborit, Chantal Liennel, Clémentine Yelnik et Bachir Saïfi. Le film dévoile comment chacun s'efforce d'obtenir une vraie place de citoyen et d'artiste.

Table ronde et débat

(18h30 - 20h)

Avec Marion Aldighieri (réalisatrice), Emmanuelle Laborit (directrice d'IVT), Bachir Saïfi et Clémentine Yelnik (comédiens). Animée par Emmanuelle Fillion (MSSH), Andrea Benvenuto (PHS-EHESS) et Olivier Schetrit (EHESS).

Entrée libre mais inscription obligatoire : phs@ehess.fr

Télécharger le programme complet en format PDF [ici](#)

[Retour au sommaire](#)

Le handicap psychique : de la notion à la catégorie

Gaëlle Giordano, Samuel Neuberg, Florence Weber

Dans le cadre des travaux de la Chaire « Handicap psychique et décision pour autrui », nous avons mené une enquête d'une année au sein de plusieurs services d'accompagnement médico-sociaux spécialisés dans le handicap psychique. Cette enquête a permis d'observer une expérience d'application de la notion de handicap psychique dans les politiques publiques, et d'analyser en quoi cette notion est le support, ou non, d'une catégorie d'action publique nouvelle.

Ce travail constitue la première étape d'un projet plus vaste visant à mieux saisir les trajectoires d'usagers entre les dispositifs psychiatriques et médico-sociaux.

Les résultats de la recherche seront présentés, de façon résumée, dans ce numéro du bulletin et celui de juillet-août.

Cette première partie revient sur l'histoire de la notion de handicap psychique pour questionner les usages de la catégorie au sein de dispositifs qui en découlent.

Présentation du terrain de la recherche

L'enquête a été réalisée sur deux sites regroupant chacun un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), un service d'accompagnement pour adultes handicapés (SAMSAH) et une résidence accueil.

Les SAVS et SAMSAH sont encadrés par un décret du 11 mars 2005, « avec pour mission de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées, par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels, et facilitant l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité ». Le décret donne, pour les SAMSAH, la possibilité d'inclure des prestations médicales ou paramédicales.

Retour sur la notion : une nouveauté à nuancer

Le handicap psychique est un objet investi par une pluralité d'acteurs, et par conséquent teinté d'enjeux complexes et de nombreuses prénotions. L'approche sociologique propose de prendre de la distance avec ces enjeux, pour questionner la lecture, commune aux différents acteurs, de cette catégorie en termes de nouveauté, et analyser les impacts réels de cette notion sur les parcours des individus comme sur les dispositifs de prise en charge.

Le handicap psychique est communément décrit comme un opérateur du transfert d'un public traditionnellement pris en charge par la psychiatrie vers le secteur médico-social. Ce mouvement impliquerait qu'un traitement des conséquences sociales des troubles mentaux, centré sur le lieu de vie des personnes, succède à un traitement exclusivement médical, centré sur l'institution hospitalière. Pourtant, une brève analyse historique suffit à nuancer cette vision. La politique de sectorisation élaborée par la psychiatrie dès la fin des années 1960, visait à développer des pratiques intégrant dans son champ d'action la prise en charge des conséquences sociales des troubles des patients, au sein de la cité et en lien avec ses différents acteurs. Cependant, avec la crise de la psychiatrie publique, ce projet n'a pu se concrétiser pleinement. Dès les années 1980, le secteur médico-social a donc accueilli un certain nombre de personnes dont les difficultés relevaient de la pathologie mentale, prises en charge conjointement en psychiatrie.

Toutefois, la loi de 2005 sur le handicap, décrite comme un aboutissement des revendications des familles de malades pour le développement de dispositifs de prise en charge spécifiques au handicap résultant de troubles mentaux, a intensifié et publicisé ce phénomène. La loi, en reconnaissant qu'une altération des fonctions psychiques puisse engendrer une situation de handicap, a été lue comme une reconnaissance du handicap psychique, venant donner de plein droit une existence aux malades mentaux dans les publics cibles des politiques du handicap, et justifiant la prise en charge par la collectivité des répercussions de la maladie sur la vie quotidienne des personnes.

[Retour au sommaire](#)

Ce mouvement a entraîné le développement et le renforcement de services médico-sociaux dédiés à la prise en charge des malades mentaux, intervenant en milieu dit « ordinaire ».
Les SAVS et les SAMSAH spécialisés dans le handicap psychique, sur lesquels la recherche a porté, en sont une émanation directe.

L'usage de la catégorie : de la désignation du public à la qualification des situations

Notre travail a permis d'observer et de questionner le sens que revêt, pour les professionnels et les usagers, la catégorie de handicap psychique, au niveau des désignations et de l'orientation des publics, ainsi que des pratiques d'accompagnement des professionnels.

Du point de vue de l'orientation des personnes dans les structures observées, on observe que la loi de 2005 a moins constitué une nouvelle catégorie de handicap définissant un public spécifique, que réorganisé une logique de filières pour une circulation des patients entre les professionnels pilotant directement les dispositifs de prise en charge. Sur un plan formel, les projets de service des SAVS de notre enquête décrivent leurs publics comme relevant du handicap psychique ou du handicap mental, alors que les projets des services des SAMSAH les spécialisent entièrement dans le handicap psychique. Pourtant, un flou demeure quant à la désignation des personnes qu'ils reçoivent. En effet, l'origine psychique des difficultés des personnes, qui fonde les orientations faites par la MDPH, est du point de vue des professionnels des SAVS et SAMSAH peu pertinente pour définir le public ciblé par leurs services : pour eux, c'est le degré d'autonomie dans la vie quotidienne des personnes qui caractérise leur public.

De fait, les professionnels de ces services et ceux de la psychiatrie, en prise directe avec les difficultés des personnes et avec le problème de leur adéquation aux projets de services, mettent en place des pratiques d'orientation informelles, « par le bas » qui, à leurs yeux, permettent d'améliorer la fluidité des parcours et sont garantes du bon fonctionnement des dispositifs.

Ces relations étroites entre les publics et les professionnels de la psychiatrie et du médico-social favorisent plus profondément une certaine imprégnation des services d'accompagnement par les modèles de la psychiatrie et de fait, une extension du répertoire de techniques mobilisées au sein des services d'accompagnement. L'apparition de la question de la pathologie qu'il faut maîtriser, au côté de celle du retard ou du déficit à combler, plus classique dans le champ du handicap, oblige ou autorise les professionnels de ces services à considérer chaque personne à la fois comme potentiellement malade et comme souffrant d'un déficit d'intériorisation des normes et des savoir-faire de la vie quotidienne, en fonction des situations.

Parce que la qualification des personnes demeure incertaine, les opérations de classement s'effectuent préférentiellement au niveau des situations dans lesquelles les individus présentent des difficultés. Ces difficultés en situation sont tour à tour lues comme symptômes d'une pathologie, sur laquelle les acteurs médico-sociaux considèrent avoir peu de prise, et dont ils renvoient la gestion aux professionnels de la psychiatrie ; ou comme manifestations d'un déficit d'intériorisation de normes de comportement, qu'un projet éducatif vise à compenser. C'est donc à une mise en pratique de la notion de « situation de handicap » qu'on assiste, permise par un nouveau répertoire, que l'on peut considérer comme innovant et lié à la rencontre des différentes cultures des deux secteurs de prise en charge.

[Retour au sommaire](#)

Le handicap psychique : de la notion à la catégorie

Présentation de l'équipe

Gaëlle GIORDANO

Sociologue, Ingénieure d'étude à l'Ecole normale supérieure pour la chaire « Handicap psychique et décision pour autrui », travaille actuellement sur la notion de Handicap psychique et la façon dont elle prend corps dans les politiques publiques, notamment au niveau des trajectoires des malades psychiques entre les dispositifs du soin et du handicap.

Samuel Neuberg

Secrétaire scientifique à l'Ecole normale supérieure pour la chaire « Handicap psychique et décision pour autrui », travaille actuellement sur la relation d'accompagnement social et son usage dans les reconfigurations contemporaines de politiques d'insertion.

Florence Weber enseigne la sociologie et l'anthropologie sociale à l'Ecole normale supérieure, où elle dirige le département de Sciences sociales. Elle a fait paraître le *Guide de l'enquête de terrain* (avec S. Beaud), plusieurs fois réédité. Elle a notamment publié *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine* (avec S. Gojard et A. Gramain), *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques* (Rue d'Ulm, 2011) et *Le Salaire de la confiance : L'aide à domicile aujourd'hui*, avec (Loïc Trabut et Solène Billaud), (Rue d'Ulm, 2014).

Elle coordonne les recherches de la chaire « Handicap psychique et décision pour autrui » (EHESP-CNSA), dédiées notamment aux relations entre familles et professionnels dans le cas des troubles de l'émotion et du comportement.

[Retour au sommaire](#)

Handicap et Autonomie : La diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé

Actes du colloque du 6 juin 2013

[Dossiers Solidarité Santé n°53. DREES, avril 2014](#)

« En éclairant le quotidien des personnes et en donnant la parole aux aidants, les enquêtes Handicap-Santé (2008-2009) de l'INSEE et de la DREES offrent une vision récente et riche des situations de handicap ou de perte d'autonomie quels que soient l'âge, le type de fonction altérée et le lieu de vie, en logement ordinaire ou en institution. S'il n'était pas possible de restituer tous les travaux portant sur ces enquêtes lors de ce colloque organisé par la DREES et l'IFRH, tant leur potentiel d'études est vaste, trois thématiques particulièrement importantes ont été privilégiées. Ce fut ainsi l'occasion d'aborder les enjeux de la participation sociale des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, de l'accès aux soins de santé et de la relation d'aide, qu'elle soit familiale ou professionnelle. En outre, une ouverture sur les perspectives internationales en matière de connaissances sur le handicap a complété les analyses. »

Présentation générale par Jean-François Ravaud

En ma qualité de président du comité scientifique de ce colloque consacré aux nouvelles connaissances sur le handicap et la perte d'autonomie, il me revient au nom de la DREES et de l'IFRH qui l'ont organisé, de vous accueillir et de vous remercier de votre présence aussi nombreuse à cette journée.

Cette journée a pour objectif de montrer la richesse et la diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé en présentant les résultats de travaux d'études et de recherche réalisés à partir de ces enquêtes. J'en parle au pluriel car, on y reviendra, en fait quatre enquêtes ont été réalisées, enquêtes nationales représentatives qui couvrent l'ensemble de la population, tous âges confondus, quels que soient leurs lieux de vie, domicile ou institution.

Dans le jargon des chercheurs, ce type de dispositif est un équipement lourd. Le succès d'une telle opération tient bien sûr à la qualité du protocole et du recueil de données, mais peut-être surtout à la dynamique d'exploitation qu'elle engendre. En complément des sources de données administratives, ces enquêtes sont, depuis l'enquête HID (Handicap, incapacités, dépendance), la principale source dont s'est dotée la statistique publique pour éclairer les situations de handicap et de perte d'autonomie, les difficultés rencontrées par les personnes dans leur vie quotidienne et leur vie sociale, leurs besoins d'assistance technique ou humaine, les aides effectivement dispensées, mais aussi les liens entre problèmes de santé, recours aux soins et handicap.

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a assuré la maîtrise d'ouvrage avec l'INSEE de ces enquêtes conduites entre 2007 et 2009. Elle a favorisé leur exploitation en soutenant avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) plusieurs équipes de recherche en particulier dans le cadre de l'appel de projet de l'institut de recherche en santé publique. L'institut fédératif de recherche sur le handicap que je dirige s'est vu confier une mission d'animation scientifique des différentes exploitations de ces enquêtes avec en particulier un séminaire mensuel réunissant les équipes travaillant à partir de ces données, depuis 2011. Je voudrais en profiter pour remercier les membres du comité d'organisation et du comité scientifique pour leur implication dans la préparation de ce colloque.

Il n'est pas possible de restituer tous les travaux portant sur ces enquêtes et achevés à ce jour. Nous avons choisi de retenir trois thématiques particulièrement importantes, qui seront illustrées pour chacune d'elles par trois présentations d'études ou de recherches.

La journée s'articulera donc autour de trois séquences correspondant à trois enjeux essentiels, avant d'ouvrir sur les perspectives internationales : participation sociale et situations de handicap ; handicap et dépendance, enjeux de santé ; perte d'autonomie et relation d'aide.

Documents à consulter également :

- Les posters du colloque, cliquer [ici](#)
- Les enquêtes Handicap-Santé, cliquer [ici](#)
- La bibliographie thématique sur le colloque, cliquer [ici](#)

[Retour au sommaire](#)

Actualités de la MSSH

Avec le soutien de la CNSA, la MSSH et ses trois chaires ont organisé à Paris les 1^{er} et 2 avril 2014 un colloque consacré aux « Handicap et perte d'autonomie : enjeux communs et spécificités ». Environ 150 personnes venues de divers horizons géographiques (en particulier de pays francophones et anglophones) et professionnels (chercheurs, responsables associatifs, professionnels de structures médico-sociales, responsables ministériels, etc.) ont assisté à ces journées.

Ce colloque interdisciplinaire était l'occasion de confronter notamment les deux principaux courants de recherche que sont les disability studies et les care studies, les premières mettant l'accent sur les expériences et les droits des personnes en situation de handicap, les secondes s'intéressant davantage à la relation d'aide et à l'aide comme travail.

Les intervenants venus de Lille, de Toulouse et de New-York, ont souligné et discuté les enjeux communs et les spécificités du handicap et de la perte de l'autonomie autour des trois sessions qui ont structurées ces journées :

Session 1. Analyser la diversité des expériences (responsable Florence Weber)

Cette première session reprend l'analyse des difficultés quotidiennes invalidantes, qui fabriquent dans toute leur diversité les expériences personnelles et collectives du handicap. Au-delà des différences entre des situations de handicap, à domicile ou en institution, avec un accompagnement efficace ou non, dans un environnement favorable ou non, on propose de distinguer les expériences – celles des personnes handicapées, celles de leurs proches, celles des intervenants professionnels – selon l'ancienneté, la nature, l'origine du handicap, et non seulement selon l'âge de la personne en situation de handicap.

Session 2. Concepts et catégories : entre unification et différenciation (responsable Jean-François Ravaud)

Est-ce que l'universalité de la notion de handicap a pris le devant sur les expériences singulières toutes différentes ? La persistance de catégories distinctes est-elle une nécessité conceptuelle ou vise-t-elle simplement à rendre compte de la diversité des expériences et des politiques ? Et si les concepts peinent à être distingués, prise en charge et prestations de compensation doivent-ils converger ?

Cette session vise en s'appuyant sur des comparaisons historiques et géographiques à nourrir ce débat sur les points de divergence et de convergence entre le champ du handicap et celui de la dépendance et de la perte d'autonomie, et d'explorer finement les proximités et les spécificités des questions soulevées en particulier en fonction des âges.

Session 3. Comprendre la généalogie des politiques publiques (responsable Claude Martin)

La comparaison des politiques dans le domaine du handicap ou de la perte d'autonomie prolonge et précise la réflexion sur les catégories et les concepts. En effet, selon les pays, ces deux domaines d'intervention publique ne sont pas nécessairement distincts. Ils peuvent même être regroupés dans les nombreux pays qui ont adopté la notion de « soins de longue durée » ou long-term care, expression qui masque ou refuse toute barrière d'âge ou distinction selon l'origine du handicap ou de la perte d'autonomie, privilégiant une approche en terme de besoins. Le fait de privilégier les besoins, ou éventuellement la demande des personnes concernées, par rapport à la cause des interventions semble un facteur déterminant des distinctions entre les dispositifs et les politiques.

Cette troisième session propose de rendre compréhensible ces processus, en recourant si nécessaire à l'histoire des dispositifs, en vue de mieux saisir ce qui explique les distinctions et les éventuels rapprochements.

Les différentes approches ont permis à l'auditoire de prendre connaissance de la diversité des expériences. La table ronde finale a souligné les contextes dans lesquels chacun des acteurs, personnes handicapées elles-mêmes, leurs proches, les intervenants, prend la parole.

Pour accéder à la totalité de l'argumentaire, consulter le [bulletin scientifique n°18](#)

[Retour au sommaire](#)

Les Données Ouvertes

Lancement de la première plateforme open data du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche

Cette plateforme ministérielle offre un outil unique avec la mise à disposition de 23 jeux de données et 2,5 millions de lignes de données sur l'enseignement supérieur et la recherche, avec un historique de 20 ans

Cette démarche du secrétariat d'Etat à l'Enseignement supérieur et à la Recherche, première en son genre, s'inscrit résolument dans les orientations gouvernementales en matière d'Open Data, de transparence et de modernisation de l'action publique et participe à des engagements pris par la France dans le cadre de la Charte du G8 d'ouverture des données publiques, signée en novembre 2013.

Elle s'inscrit dans une stratégie plus globale du secrétariat d'Etat en faveur :

- du numérique et du développement de l'enseignement en ligne ouvert. A ce jour, la plateforme France Université Numérique met à disposition des étudiants, salariés, et d'un large public 36 MOOCs ou cours en ligne. Quatre mois après sa mise en ligne elle compte déjà 250 000 inscrits
- de l'anticipation des formations (initiales et continues) pour répondre aux nouveaux métiers et mutations rapides dans le domaine du numérique
- de la mobilisation de la communauté scientifique set du ministère sur les questions d'open science, d'open innovation et d'open Access. Cette mobilisation des acteurs de l'enseignement supérieur et de la recherche s'exprimera les **5 et 6 juin 2014** lors du colloque OPEN, organisé au ministère, sur le thème de l'ouverture des données scientifiques dans l'ensemble des champs disciplinaires

<http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid78980/ouverture-de-la-plateforme-open-data-enseignement-superieur-et-recherche.html>

Accès direct à la plateforme open data ministérielle :

<http://data.enseignementsup-recherche.gouv.fr>

Portail des données ouvertes de l'Union européenne

Ce portail propose un point d'accès unique à un éventail croissant de données produites par les institutions et organes de l'Union européenne. Ces données peuvent être utilisées, liées et diffusées gratuitement à des fins commerciales ou non.

Pour faciliter la réutilisation, les métadonnées s'appuient sur des règles d'encodage communes et des vocabulaires normalisés (voir l'onglet Données liées). Les données sont disponibles dans des formats interprétables par l'utilisateur ou par l'ordinateur, pour une utilisation immédiate.

L'internaute dispose également d'une sélection d'applications (voir l'onglet Applications). Il peut aussi suggérer des jeux de données ; faire part de commentaires et suggestions ; partager ses applications ou présenter son utilisation des données du portail.

Accès direct à la plateforme :

<https://open-data.europa.eu/fr/data>

[Retour au sommaire](#)

Lancement de la Revue francophone sur la santé et les territoires (RFST)

1^{er} appel à articles

La RFST est une revue à comité de lecture destinée à pallier le manque d'espace de publication dédié aux questions de santé liées aux territoires. Elle s'adresse aux géographes de la santé mais pas uniquement, d'autres disciplines sont invitées à y publier dès lors qu'elles abordent ces questions (l'ensemble des sciences humaines et sociales ainsi que les disciplines médicales, la santé publique, les sciences de gestion, l'économie, le droit, ... sont concernés)

La revue francophone sur la santé et les territoires est donc un espace de publication en ligne, interdisciplinaire, ouvert aux travaux scientifiques portant sur la dimension spatiale de la santé et, inversement, sur la dimension "santé" des territoires. Les articles publiés sont soumis à un processus d'évaluation par des relecteurs anonymes et, le cas échéant, à un arbitrage du comité éditorial composé de scientifiques reconnus des sciences sociales de la santé.

Les textes d'un format de 5000 à 6000 mots sont publiés en français, accompagnés d'un résumé long (800 à 1000 mots) en anglais. Cartes et figures au format Jpeg (couleur ou noir et blanc) sont acceptées. La revue abrite également des numéros thématiques et une rubrique « ateliers et séminaires » dans laquelle peuvent être publiés des comptes rendus de conférences ou de journées de rencontres avec un processus de validation avant publication assoupli (avis du comité éditorial et scientifique).

Le site de la revue est consultable à cette URL (les premiers articles y seront publiés fin 2014, ensuite les publications se feront au fil de l'eau) : <http://rfst.hypotheses.org/>

Ce premier appel à contribution vise à alimenter la première parution.

Date limite pour soumettre un texte pour cette parution de lancement
19 septembre 2014

Les contributions attendues doivent être représentatives des préoccupations actuelles en matière de santé dans les territoires, tant dans les thèmes et problématiques traitées que dans les outils et méthodes utilisés. Les articles empiriques exposant des résultats d'études aussi bien que les articles plus théoriques, méthodologiques ou épistémologiques seront examinés avec la même attention.

Pour soumettre vos propositions, ou pour toute question veuillez utiliser cette adresse :
contact.rfst@gmail.com

Les instructions pour soumettre votre article sont consultables en ligne sur le site de la revue.
Accès direct par ce lien : <http://rfst.hypotheses.org/soumettre-un-article>

[Retour au sommaire](#)



Colloque Open Data et Recherche : Science ouverte – Société ouverte

5 et 6 juin 2014

Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche
1 Rue Descartes, 75005 Paris

Colloque organisé par la Direction générale de la recherche et de l'innovation du Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, MENESR/ETALAB

Trois grands thèmes seront abordés :

L'innovation ouverte

- Quelles règles de propriété intellectuelle pour promouvoir l'échange ?
- L'idée de « free-IP » est-elle bonne ?
- Quel rôle pour les partenariats public-privé ?
- Quels indicateurs pour mesurer l'impact ?

La science ouverte

- Comment formuler une politique de données scientifiques ouvertes prenant en compte des spécificités disciplinaires ?
- Quelles données scientifiques pour alimenter le débat public ?
- Comment la recherche s'organise afin de partager ses données entre acteurs de la recherche et avec le public ?
- Quels soutiens publics et incitations pour l'ouverture des données ?
- Comment rendre les modèles d'ouverture durables (« sustainable ») ?
- Quels liens entre publications et données, projets et données ?

L'éducation ouverte

- Quelles technologies pour le partage de données avec la formation ?
- Quels apports les données de la recherche pourraient avoir pour la formation ?
- Quels modèles économiques ?
- Quelles infrastructures ?

Ainsi qu'une sélection de thématiques transversales. Le champ du colloque se limite aux interactions avec le monde de la recherche et les données scientifiques.

Les thématiques transversales couvriront : filtres culturels, éthique, sécurité et confidentialité, propriété, cadres juridiques, distinction entre information et connaissance, la science citoyenne.

Une séance sera dédiée à chaque grand domaine.

Chaque séance sera ouverte par une conférence plénière, présentant les thématiques transversales, puis par trois courtes présentations dont l'objectif est d'engager un débat avec le public.

En fin de colloque, à partir des contenus des débats, on tentera d'élaborer les étapes et les actions pour la mise en place d'une politique nationale de l'open data pour l'enseignement supérieur et la recherche.

Plus d'informations sur le programme :

<http://www.capdigital.com/evenements/colloque-open-data-et-recherche/>

[Retour au sommaire](#)

Colloque : La protection juridique des majeurs en 2014 : la place de la famille dans l'exercice des mesures de protection

12 et 13 juin 2014

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, (Salle Laroque)
14 Avenue Duquesnes 75007 Paris

Ce 5ème colloque initié par l'EHESP, en partenariat avec l'Université de Rennes I et la Fédération hospitalière de France, est le rendez-vous incontournable des acteurs intervenant dans le champ de la protection juridique des majeurs à domicile, en établissement et dans les organismes de tutelle (DDCS, DRJSCS, ARS, Conseils généraux). Il s'inscrit dans la continuité des débats engagés depuis le vote de la loi du 5 mars 2007.

Responsables scientifiques

Karine Lefeuvre, Professeur de l'EHESP ; Sylvie Moisdon-Chataigner, Rennes1- Institut de L'Ouest Droit Europe, IODE et Elodie Hemery, Adjointe en charge du secteur social et médico-social, Pôle Organisation Sanitaire et Médico-Sociale, FHF

Objectif

- Comprendre quels sont les enjeux et les modalités de mise en œuvre concrète de la mesure de protection (sauvegarde de justice, tutelle, curatelle, mandat de protection future)
- Réaliser un état des lieux des dispositifs de soutien aux tuteurs familiaux à travers leur diversité sur le territoire national
- Savoir se positionner comme professionnel travaillant à domicile ou en établissement face au questionnement ou à l'absence de questionnement des familles en cas de besoin de protection d'un proche pris en charge
- Faire le point sur l'actualité réglementaire
- Déterminer les enjeux en termes de partenariats pour une protection juridique optimum

Programme

Jeudi 12 juin - Matin

Ouverture du colloque

Laurence Rossignol, Secrétaire d'Etat à la famille, aux personnes âgées et à l'autonomie (sous réserve), Laurent Chambaud, Directeur de l'EHESP, Marion Delsol, Directrice adjointe de l'Institut de l'Ouest Droit Europe (IODE), Université de Rennes1, Elodie Hemery, Adjointe en charge du secteur social et médico-social, Pôle Organisation Sanitaire et Médico-Sociale, FHF

La légitimité de la place de la famille ?

Modérateur : Brigitte Feuillet-Liger

- La place de la famille dans la loi du 5 mars 2007
- La mobilisation de la famille : quels enjeux identitaires ?
 - o Dépendance et créativité
- Débat
- Quelle mobilisation de la famille par les juges ?
- Le point de vue des familles

Après-midi

La place de la famille dans le déclenchement des mesures de protection ?

La protection par la famille en dehors des mesures de protection

Modérateurs : Sylvie Moisdon-Chataigner et Elodie Hemery

Propos introductifs : de l'incapacité de fait à l'incapacité de droit

- Le rôle des professionnels à domicile
- Le rôle des professionnels en établissement

[Retour au sommaire](#)

La protection par la famille dans le cadre des mesures de protection

Modérateur : Karine Lefeuvre

- La famille requérante (procédure, démarches à accomplir)

Table ronde : L'information des familles et les acteurs de la procédure d'ouverture d'une mesure de protection : préposé d'établissement

- Débat
- Le choix du protecteur au sein de la famille
 - o Quelles pratiques en France ?
 - o Quelles pratiques au Brésil et aux Etats-Unis ?
- Débat

Vendredi 13 juin - Matin

La place de la famille dans l'exercice de la mesure

Le choix opéré pour la nomination du protecteur

Modérateur : Bibiana Graeff

- Quelle pratique du juge des tutelles dans la nomination ?

La famille non investie dans la mesure de protection

Table ronde : quelle politique d'association de la famille pour un MJPM ?

- Débat

La famille investie dans la mesure de protection

Modérateur : Marie Mercat-Bruns

- La famille investie partiellement
 - o Témoignages : Tuteur ou curateur d'une personne âgée
- La famille investie totalement
 - o Témoignages : Tuteur d'une personne en situation de handicap
- Quelles limites à l'investissement des familles ? Une vigilance nécessaire au maintien de la capacité naturelle du majeur protégé
- Débat

Après-midi

Pour une place effective de la famille

L'incidence de l'hospitalisation et de l'hébergement sur l'exercice de la mesure

Modérateur : Elodie Hemery

- L'organisation de la place de la famille lorsque le majeur protégé est en établissement
 - o Les relations famille-psychiatrie
- Débat

Les outils de sensibilisation et d'anticipation

Modérateurs : Karine Lefeuvre et Sylvie Moisdon-Chataigner

- Les dispositifs de soutien aux tuteurs familiaux
 - o Retour d'expériences : Présentation du dispositif Nord-Pas de Calais et les permanences dans les associations
- Un outil d'anticipation juridique, le mandat de protection future
- Débats et synthèses en présence de Bibiana Graeff et de Marie Mercat-Bruns

Inscriptions ouvertes jusqu'au **1^{er} juin 2014**

Formulaire automatique de pré-inscription : <http://formation-continue.ehesp.fr/inscription-colloque-la-protection-juridique-des-majeurs/>

Consulter le programme détaillé [ici](#)

Visiter le site du colloque [ici](#)

[Retour au sommaire](#)

Journée EHESP/CNSA : Les usagers dans la gouvernance des politiques publiques et des ESSMS : Comment renforcer leur participation ?

26 juin 2014
EHESP, Rennes
Avenue du Professeur L. Bernard, Rennes

La participation des personnes (habitants, résidents, usagers) et de leurs familles retient tout l'intérêt et toute l'attention des décideurs et des opérateurs du domaine de la santé publique. Depuis le début des années 2000 le secteur médico-social est marqué par la recherche d'un nouveau modèle de gouvernance permettant de faire participer, d'associer, d'impliquer les personnes à la conception des politiques et à leur mise en œuvre. Les contours d'un nouveau modèle se dessine et prend progressivement forme. Il ne s'agit plus d'agir et de communiquer au nom des usagers, mais de réfléchir à de nouvelles modalités de co-construction qui prennent en considération la parole des personnes accompagnées, leurs expériences et expertises.

Programme prévisionnel

Dans la matinée

Conférences

- Participation des usagers à la gouvernance des politiques publiques : Paulette Guinchard, Présidente du Conseil de la CNSA
- La participation des personnes handicapées à tous les âges de la vie. Contribution à la réflexion : Patrick Gohet, Inspecteur général des affaires sociales, auteur du rapport : ' « L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution et réflexion » ; Monique Sassier, Médiatrice de l'Education nationale et de l'Enseignement Supérieur, ancienne directrice de l'Union nationale des associations familiales, UNAF
- L'Institut de l'usager en santé : Roland Ollivier, Directeur de l'institut du management ; Karine Lefevre, Enseignante-Chercheure, Directrice adjointe du département des Sciences humaines et sociales, EHESP

Dans l'après-midi : 3 ateliers

- Ateliers n°1 : Expression et droit des personnes dans les établissements et services médico-sociaux.
Grands témoins :
Jean Louis Deshaies, Directeur d'Efficio Conseils et auteur de « Briser l'omerta pour oser la confiance »
Jacques Rastoul, Président du réseau inter CVS de L'Essonne
Guillaumette Courtel, membre du CVS de la Maison Saint François à Rennes
Animateur : William Sherlaw, Enseignant-Chercheur, EHESP
- Ateliers n°2 : Gouvernance locale citoyenne, l'apport de l'animation territoriale
Grands témoins :
Hélène Lecenne, Directrice du Handicap et du grand âge, ARS Rhône-Alpes
Géraldine Magnier, Responsable du service des recommandations de bonnes pratiques professionnelles à l'ANESM
Animateur : Xavier Dupont, Directeur de la direction des ESMS, CNSA

[Retour au sommaire](#)

- Ateliers n°3 : Territorialisation et cohésion sociale, l'intérêt d'un développement plus global

Grands témoins :

Didier Lesueur, Délégué général adjoint, ODAS

Catherine Jacquemin, Conseillère Générale d'Ille et Vilaine, adjointe au maire de St Malo en charge de l'action sanitaire et sociale

Animateur : Sophie Burlot-Tual, Enseignante-Chercheure, EHESP

Restitution des ateliers et des recommandations

- Animation :
Roland Ollivier, Directeur de l'Institut du Management et/ou Karine Lefevre, Professeur,
Directrice adjointe du département des Sciences humaines et sociales, EHESP

Pour plus d'informations :

<http://www.ehesp.fr/2014/04/02/les-usagers-dans-la-gouvernance-des-politiques-publiques-et-des-essms-comment-renforcer-leur-participation-26-juin-2014/>

[Retour au sommaire](#)

ALTER : 3ème Conférence annuelle : Explorer le handicap : épistémologies, politiques du handicap et handicap politique

3 et 4 juillet 2014, Lisbonne

Conférence organisée dans le cadre de la rencontre annuelle de la société Alter – European Society for Disability Research / Société Européenne de Recherche sur le Handicap. Son objectif est d'offrir un panorama pluridisciplinaire, européen et international de la recherche sur le handicap, présentant tout autant un intérêt pour les chercheurs en sciences sociales et humaines qu'une pertinence pour la vie quotidienne des personnes vivant avec un handicap.

Program

Thursday, July 3

Keynote Speaker

Professor Marcia Rioux, York University

- Monitoring Disability Rights in the Global World

Plenary Session 1 - Disability Rights, Development and Democracy

- The Disability and Development Gap
Nora Groce and Maria Kett, The Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Center, University College London
- Political Participation and Disability Rights in the European Union
Mark Priestley and Ema Loja, Leeds University
- Which Theory of Democracy for an Inclusive Society? A Pragmaticist Approach
Jean-Philippe Cobbaut, Center for Medical Ethics- Lille Catholic University
- Developing a Framework of Human Rights Indicators in the field of Disability
Maria Engrácia Cardim, Paula Campos Pinto, Diana Teixeira, ISCSP/ULisboa

Parallel Sessions

Friday, July 4

Parallel Sessions

Keynote Speaker

Professor David Rodrigues, President of Pro-Inclusion-ANDEE

- Equity, Inclusive Education and Human Rights

Plenary Session 2 - Framing Social Identities and Participation

- The Un Convention on the Rights of the Child for Children with IDD in Portugal
Sofia Santos e Fernando Gomes, Fac. Motricidade Humana, ULisboa
- The Overpowering Role of Policies in Constructing Social Identities of Children with Disabilities
Maha Damaj, American University of Beirut
- Transition to adulthood, regimes of inclusion and social participation
Serge Ebersold, INSHEA
- Self-determination and social participation: The impact of the inclusion of people with intellectual disabilities in the labour market.
Carlos Veloso da Veiga e Luísa Martins Fernandes, UMinho

Debate

Closing Session

ALTER Meeting

For more information: http://alter-asso.org/event/event_2014_07_02/EN/programme_EN.php

[Retour au sommaire](#)

14th international Conference on computers helping people with Special Needs

July, 9-11, 2014
Pre-Conference July, 7-8, 2014
Université Paris 8, Saint-Denis

The 14th biennial International Conference on Computers Helping People with Special Needs (ICCHP) will be held in Paris.

Paris8 is a major teaching and research centre for humanities in the Île-de-France region focusing on humanities, human sciences, arts and social sciences. It is one of the first and still one of the few universities successfully offering a master in AT called « Technologie et Handicap » since 2001. This makes Paris8 very well suited for ICCHP in terms of R&D, teaching and also for their professional services for students with disabilities (« Le service Accueil handicap ») and you can expect a professional team cooperating with the experienced ICCHP team from the University of Linz. Society is changing fast but the mission and the goals of ICCHP are still valid: Making ICT accessible and tailoring AT and services to allow inclusion and participation in all aspects of society.

From the inception of the conference, ICCHP has been a vibrant forum for the discussion on the needs, contributions and quality of life of people with special needs. Many topics, from educational issues, mobility support, and issues associated with the aging to disability rights, are openly discussed at ICCHP in an inclusive and agreeable venue. Cutting edge scientific breakthroughs and discussion of complex issues related these topics can be found at ICCHP.

Once again publishing with Springer Lecture Notes in Computer Science will make the scientific output of researchers in our domain available also to a broad mainstream audience where we expect that our results will support a broad implementation of eAccessibility.

The meeting will host high-quality, well reviewed submissions from scientists, users, practitioners, educators and policy makers from around the world. In addition to the traditional paper sessions, the meeting also invites industry representatives showing their new products and looking for new ideas. In particular ICCHP welcomes young researchers, the next generation of experts in our field, and invites them to contribute to the Young Researchers Consortium as well as to the SS12 coding competition. Additionally, the conference affords spaces and times for less formal discussions – an important factor supporting the transfer of knowledge so needed in our endeavours.

Access to the program: <http://registration.icchp.org/Programme/MainEvent>

For more information: <http://www.icchp.org/>

To register: <http://registration.icchp.org/user/register>

Contact :
www.icchp.org

[Retour au sommaire](#)

Colloque international franco-latino-américain de recherche sur le handicap Coloquio franco-latinoamericano de investigación sobre la discapacidad

10 et 11 juillet 2014

Université Paris Descartes, UFR STAPS, 1 rue Lacretelle, 75015 Paris

Organisé conjointement par l'INS HEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés) et l'EHESS (École des hautes études en sciences sociales), ce premier colloque franco-latino-américain de recherche sur le handicap permettra à des chercheurs de différentes disciplines des sciences humaines et sociales, originaires de pays francophones et latino-américains, de confronter leurs recherches sur le handicap. Plus de 50 spécialistes présenteront leurs recherches.

Les objectifs sont triples : il s'agit de faire un état des lieux des paradigmes et cadres méthodologiques à partir desquels la recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap se développe dans la sphère francophone et latino-américaine, de présenter les recherches en cours des chercheurs et des jeunes chercheurs et enfin d'envisager des collaborations internationales pour de nouveaux projets de recherche

Ce colloque franco-latino-américain de recherche sur le handicap s'inscrit dans la perspective des disability studies, champ interdisciplinaire qui envisage généralement le handicap comme le fruit d'une construction sociale, politique et culturelle. Grâce aux multiples échanges et débats qu'il permet, ce colloque apportera de nouveaux éclairages sur les politiques publiques du handicap dans les sphères francophone et latino-américaine à de multiples acteurs francophones (chercheurs, responsables associatifs, professionnels, étudiants).

Langues du colloque : français, espagnol et langue des signes française

Pré programme

Jeudi 10 juillet

Ouverture/ Apertura

Animée par les coordinateurs du colloque Andrea Benvenuto (PHS-EHESS), Gildas Brégain (Univ. de Rennes II, France ; Univ. Fédérale de Santa Catarina, Brésil, coordinateur général) et Martial Meziani (GRHAPES, TEC, INS HEA)

José Puig. Directeur de l'INSHEA

Pierre-Cyrille Hautcoeur, Président de l'EHESS

Sandra Katz (Red universitaria, Argentina. Red Universitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y DDHH)

Carolina Jiménez Pizarro (RIESDIS, Chili)

Table ronde

« Les apports des Disability Studies dans la sphère francophone et latinoaméricaine : tensions et convergences / Aportes de los Disability Studies en la esfera francófona y latinoamericana : tensiones y convergencias ».

Animée par : Henri-Jacques Stiker (Université Paris 7)

Eric De Léséleuc (INSHEA)

Carolina Ferrante (Universidad Catolica del Norte, Chile)

Patrick Fougeyrollas (Université Laval, Québec)

Liliana Pantano (CONICET, UCA, Argentine)

Isabelle Ville (EHESS, France)

[Retour au sommaire](#)

Séances de communications/ Sesiones de comunicaciones

Jeudi 10 juillet

Axe 2 : Les constructions sociales autour du corps et du handicap/Las construcciones sociales sobre el cuerpo y la discapacidad

Axe 3 : Participation sociale et engagement à travers les pratiques artistiques, culturelles et sportives/ Participacion social y compromiso a través de las practicas artisticas, culturales y deportivas.

Axe 4 : Mobiliser le droit pour défendre la cause des personnes handicapées/ Movilizar el derecho para defender la causa de las personas discapacitadas

Axe 5 : Les changements des politiques éducatives depuis l'enseignement primaire jusqu'à l'enseignement supérieur/Los cambios en las politicas educativas desde de la educacion inicial hasta la educacion superior

Axe 6 : Les politiques publiques face aux multiples enjeux de l'accessibilité/Las politicas publicas frente a los multiples desafios de la accesibilidad.

Vendredi 11 juillet

Axe 1 : Le handicap au croisement des identités/La discapacidad en la encrucijada de las identidades

Axe 2 : Les constructions sociales autour du corps et du handicap/Las construcciones sociales sobre el cuerpo y la discapacidad

Axe 4 : Mobiliser le droit pour défendre la cause des personnes handicapées/ Movilizar el derecho para defender la causa de las personas discapacitadas

Axe 5 : Les changements des politiques éducatives depuis l'enseignement primaire jusqu'à l'enseignement supérieur/Los cambios en las politicas educativas desde la educacion inicial hasta la educacion superior

Axe 6 : Les politiques publiques face aux multiples enjeux de l'accessibilité/Las politicas publicas frente a los multiples desafios de la accesibilidad.

Axe 7 : Handicaps, formation, orientation professionnelle et emploi. Des parcours professionnels subis ou choisis ?/Discapacidades, formacion, orientacion profesional y empleo. Carreras profesionales impuestas o elegidas?

Axe 8 : Handicaps, intimités et sexualités/ Discapacidades, intimidades y sexualidades

Axe 9 : Etudes comparatives sur le handicap/Estudios comparativos sobre la discapacidad

Table ronde

« La contribution des réseaux de recherche à la construction des politiques publiques du handicap et à l'information des citoyens / La contribución de las redes de investigación en la construcción de las políticas públicas sobre la discapacidad y la información de los ciudadanos ».

Animée par : Jean-François Ravaud (INSERM, IFRH, MSSH, France)

Serge Ebersold (GRHAPES, INSHEA, France)

Miguel Ferreira (Univ. Complutense de Madrid, Espagne)

Sandra Katz (Red universitaria, Argentina. Red Universitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y DDHH)

Annick Martin (CNSA, France)

Beatriz Miranda-Galarza (VU University Amsterdam, Pays-Bas)

Elza Valdetto Ambrosio (Mémorial de l'inclusion, Brésil)

Inscription payante et obligatoire avant le **20 Juin 2014** sur le site

<http://handilat.inshea.fr/fr/content/inscription>

Pour s'inscrire : Christel d'Estienne d'Orves et Olivia Brachet international@inshea.fr

Site du colloque : <http://handilat.inshea.fr/fr>

[Retour au sommaire](#)

L'évolution de l'environnement institutionnel, juridique et normatif 6èmes Assises nationales de l'accessibilité

12 et 13 juin 2014

Parc des expositions de la Porte de Versailles, Pavillon 4, Salle Europe
75015 Paris

Organisées tous les deux ans par le ministère de l'Ecologie, du Développement durable et de l'Energie et le ministère du Logement et de l'Egalité des territoires, les Assises nationales de l'accessibilité constituent un temps d'échanges fort entre les professionnels du cadre bâti, du transport, de la voirie et de l'urbanisme mais aussi du secteur social, médical et paramédical, les élus, locaux et nationaux, les associations d'usagers, les administrations et tous les acteurs concernés.

Ces 6èmes Assises nationales ont pour thème d'actualité l'évolution de l'environnement institutionnel, juridique et normatif.

Elles sont structurées autour de quatre séquences :

Judi 12 juin

Séquences animées par Marie Prost-Coletta, Déléguée ministérielle à l'accessibilité

- Du Comité Interministériel du Handicap (CIH) à la Conférence Nationale du Handicap (CNH)
- L'Ad'AP, l'Agenda d'Accessibilité Programmée, un contrat pour l'accessibilité
 - o Le laboratoire de l'Ad'AP : les précurseurs
 - o La conceptualisation progressive de l'Ad'AP
 - o Les acteurs s'approprient les Ad'AP

Vendredi 13 juin

Séquences animées par Christine Leroy, Directrice des affaires techniques à l'Union des Syndicats de l'industrie Routière Française – UsiRF

- Les outils mis à disposition des acteurs de l'accessibilité
 - o Les productions du CEREMA
 - o La normalisation au service de l'accessibilité :
 - les bandes de guidage au sol,
 - la sonorisation du signal R 25,
 - la signalétique de repérage et d'orientation dans les établissements recevant du public,
 - l'évacuation des personnes en situation de handicap dans les établissements recevant du public
 - Prathic-ERP, la base de données des produits répondant aux besoins des personnes handicapées dans les établissements recevant du public
- La remise des trophées aux 11 lauréats du Recueil des belles pratiques et bons usages en matière d'accessibilité de la Cité 2013-2014

A noter :

Présence d'une boucle magnétique et d'une traduction en vélotypie.

Si besoin d'une traduction en LSF ou d'un positionnement précis dans la salle de conférence, le préciser lors de l'inscription.

Pour plus d'informations sur le programme : cliquer [ici](#)

[Retour au sommaire](#)

International Summit on Accessibility

July 12-15, 2014
Ottawa, Ontario

Carleton University with support from the Province of Ontario and the City of Ottawa organize an international summit on accessibility to promote access and inclusion for persons with disabilities in all aspects of life. From the major theme, Making it Happen – Intention to Action, three primary streams have been developed including Innovation, Technology and Accessible Communities. In each stream we will address issues of accessibility in education, communication, employment, recreation, mobility health and the physical environment with a special emphasis on employment.

Program

Saturday, July 12

Opening reception

Sunday, July 13

Opening plenary

Major 1: Accelerating progress through global standards, systems and tools

- World of good practices
- Improving community access through innovative technologies
- Motivation beyond the minimum: from compliance to competitive advantage
- Making Web content accessible: Sites, PDF files and video
- Transition from school to work
- Inclusive design for the built environment
- Workshops « From Intention to Action »

Monday, July 14

Major 2: The promise of technology: finding solutions for a more accessible and inclusive world

- Interior spaces: beyond the building code
- Innovations around the world
- Town hall: technology
- Case studies: delivering your business goals by creating an inclusive environment
- Accessibility in higher education – integration of perspectives
- World of good practices

Major 3: Why lead on being disability-smart?

- Tools for taking community engagement to a higher level
- Trends in planning and design for the future
- Towards an accessible Ontario
- Workshops: « From Intention to Action »

Tuesday, July 15

Major 4: Accessibility essentials: preparing planning, design and building industry professionals for the future of accessibility

- The future of assistive technologies
- Collaborating on accessible communities
- Town hall – trends and opportunities in designing and building for the Future
- A Business perspective on the benefits of accessibility
- Housing: an integral component of an accessible and inclusive community

For more information and registration: <http://carleton.ca/accessibilitysummit/>

[Retour au sommaire](#)

13^{ème} Congrès international : Créativité des pratiques sur le terrain : voies nouvelles pour la recherche

du 18 au 20 septembre 2014
Palais des Congrès, Beaune

Organisé par l'AIRHM, Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales, qui a pour vocation la rencontre des chercheurs, universitaires pour la plupart, et les acteurs de terrain. Elle met ici en présence ces deux approches : la recherche doit puiser dans la créativité des praticiens de terrain, et ceux-ci attendent des chercheurs qu'ils aillent plus loin dans l'élaboration et la validation des nouvelles orientations éducatives et thérapeutiques.

Le congrès propose les quatre axes suivants :

- 1) Bonnes pratiques, qualité, bientraitance, inclusion, référentiels : apports des lois et rôles des décideurs
- 2) Les innovations sur le terrain dans les domaines scolaire, éducatif, institutionnel, et artistique
- 3) L'évolution des propositions thérapeutiques dans leur diversité : Psychologie psychodynamique et cognitive, neurologie, génétique, médecine
- 4) De l'enfance au vieillissement : un accompagnement qui tient compte de l'âge

Jeudi 18 septembre

Table ronde 1 : Nouvelles techniques et technologies : nouveaux enjeux de la recherche face au terrain. Daniel Boisvert, Yves Lachapelle, Michel Mercier

Table ronde 2 : Nouvelles techniques et technologies : nouveaux enjeux de la recherche face au terrain (suite – même intervenants de la table 1)

Table ronde 3 : Propositions nouvelles pour la personne handicapée vieillissante. Philippe Chavaroché, Patrick Gohet, Philippe Gabbaï

Vendredi 19 septembre : Conférence par Henri Jacques Sticker

Table ronde 4 : La personne handicapée, citoyen concerné par les sujets de société, et acteur de la créativité des projets : prise en considération de sa parole et de la dimension interculturelle. Roland Ramz Geadah, Manon Masse, Henri Jacques Sticker, Cédric Routier

Table ronde 5 : Emergence de nouvelles propositions médico-sociales : rencontre des acteurs créatifs sur le terrain et des décideurs de l'administration. Marie-Noëlle Besançon, Marcel Jaeger, Jean-Claude Kalubi, Christel Prado, Roger Salbreux

Samedi 20 septembre

Table ronde 6 : L'évolution de la technologie des soins médicaux et ses conséquences éthiques, et en matière de qualité de vie. Pierre Ancet, Michelle Blanc, Vincent Des Portes, Regine Scelles

Table ronde 7 : La créativité dans l'expression artistique et la vie affective. Fabien Joly, Simone Korff Sausse, Silke Schauder, Denis Vaginay

Conclusions : Synthèse, remise du prix AIRHM, perspectives

Contact : airhm2014@gmail.com

Plus d'informations : <http://www.airhm.org/1194>

[Retour au sommaire](#)

Etre proche aidant aujourd'hui : 3^{ème} rencontre de la CNSA

5 et 6 novembre 2014
Palais des Congrès, Paris

En France, 8,3 millions de personnes aident régulièrement un de leurs proches (conjoint, parent, enfant...) en situation de handicap ou de perte d'autonomie à son domicile. Cette aide est indispensable pour que la personne puisse continuer à vivre chez elle. Elle est tout aussi importante lorsqu'il s'agit de soutenir une personne accueillie en établissement. Les parents d'enfants en situation de handicap veillent par exemple en permanence à l'articulation entre le projet de l'enfant en établissement et les prises en soins réalisées à l'extérieur. Cette aide est source de satisfaction pour les aidants, mais elle n'est pas sans conséquence.

Organisée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, CNSA, cette 3^{ème} rencontre abordera plusieurs questions telles que : Quels droits, quel statut faut-il accorder aux proches aidants ? Quel accompagnement faut-il leur proposer ? Comment les aides techniques peuvent-elles accompagner l'aide humaine ?

L'objectif est d'offrir des pistes aux acteurs chargés de développer les politiques de soutien aux aidants.

Mercredi 5

Conférences plénières

- De l'ombre à la lumière : l'histoire de l'aide familiale des années 1950 à nos jours : Christophe Capuano
- Le proche aidant, l'aidant naturel, est-ce naturel d'être aidant ? Martyn-Isabel Forest

Ateliers

- Atelier 1 : Droits des proches aidants, droits des personnes aidées
- Atelier 2 : Aide aux aidants : diversité des initiatives, facteurs de réussite
- Atelier 3 : Relation(s) entre le proche aidant et la personne aidée
- Atelier 4 : Les nouvelles technologies dans la relation d'aide

Judi 6

Conférences plénières

- L'aide des proches en chiffres : Marie Eve Joël
- L'articulation des intervenants autour de la personne : Pascale Molinier
- Présentation de l'exposition « Vivre avec », par Jean-Robert Dantou

Ateliers en parallèle

- Atelier 5 : Concilier vie professionnelle et rôle d'aidant
- Atelier 6 : La santé des proches aidants
- Atelier 7 : Entraide, répit, quelles solutions face à l'isolement ou l'épuisement ?
- Atelier 8 : L'économie de l'aide informelle

Conférences plénières

- La situation des proches aidants dans d'autres pays

Synthèse – prospectives

Plus d'informations : <http://rencontres-scientifiques.cnsa.fr/index.php>

[Retour au sommaire](#)

Documents acquis par la bibliothèque de la MSSH en mars et avril 2014

L'ensemble des documents présentés ci-dessous est consultable à la bibliothèque de la MSSH du lundi au jeudi de 13h à 18h

Ouvrages

SANCHEZ Philippe

Justice pour les personnes handicapées. 2014. PUG, 221 p.

LEGROS Patrick

Les processus discriminatoires des politiques du handicap. 2014. PUG, 221 p.

DARGERE Christophe

Vivre et travailler en institution spécialisée. La question de la prise en charge. 2014. Chronique sociale, 240 p.

ENNUYER Bernard

Repenser le maintien à domicile. *Enjeux, acteurs, organisation*. 2^e édition. 2014. Dunod, 310 p.

JOVER Marianne

Psychologie et handicap. 2014. Presses universitaires Aix-Marseille, 199 p.

PATTE K., PORTE M., SCHIFANO L, VIOLLET E, COTTALORDA J.

Le polyhandicap : De l'enfant à l'adulte. 2014. Sauramps médical, 234 p.

Fédération des APAJH

Handicap : Le guide pratique 2014. 12^e édition 2014. Prat, 375 p.

PARSAT Pascal, MARTIN-CHABOT Elisabeth, CAILLAUD Maxime, GUILLON Hervé

Handicaps & culture. Les clés d'une culture de l'égalité. 2014. La Scène, 272 p.

MERKLING Jacky

Le soin en santé mentale : Fondements d'une attitude soignante et situations cliniques 2014. De Boeck, 184 p.

JOUFFRAY Claire, DEFERT Fabienne, DUTRIEUX Bernard, ETIENNE Catherine

Développement du pouvoir d'agir : Une nouvelle approche de l'intervention sociale. 2014. Presses de l'EHEESP, 233 p.

JAEGER Marcel

Le travail social et la recherche - Conférence de consensus. 2014. Dunod, 312 p.

SAVIGNAT Pierre

Conduire l'évaluation externe dans les établissements sociaux et médico-sociaux. 2014. Dunod, 242 p.

BATIFOULIER Francis, TOUYA Noël

Travailler en Mecs. Maisons d'enfants à caractère social. 2014. Dunod, 612 p.

LETELLIER Jean-Luc

Leur sexualité n'est pas un handicap. Prendre en compte la dimension sexuelle dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. 2014. Erès, 203 p.

AMY Marie Dominique

Autismes et psychanalyses. Evolutions des pratiques, recherches et articulations. 2014. Erès, 496 p.

BILLE Michel, BONICEL Marie-Françoise, MARTZ Didier

Dépendance, quand tu nous tiens ! 2014. Erès, 262 p.

PERRION-KLEE Renate, ANTOINE Didier

Musique pour tous ! Quand le handicap n'est plus un obstacle. 2014. L'Harmattan, 166 p.

MICHEL Jean-Serge

La surdi-cécité évolutive au pays des coqs. 2014. 7 Ecrit éditions, 542 p.

[Retour au sommaire](#)

STEFANINI Catherine

Le champ des possibles. Musicothérapie et maladie d'Alzheimer. Une expérience en EHPAD. 2014. Non verbal, 151 p.

JOUAN Marlène

Voies et voix du handicap. 2013. PUG, 224 p.

ELOUARD Patrick

L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle : la masturbation est une compétence. 2013. AFD éditions, 118 p.

BROCA Roland

La déficience intellectuelle face aux progrès des neurosciences. Repenser les pratiques de soin. 2013. Chronique sociale, 313 p.

SABATELLO Maya, SCHULZE Marianne

Human Rights and Disability Advocacy 2013. University of Pennsylvania press, 304 p.

FOLSCHEID Dominique, DE MALHERBE Brice, Eric FIAT, LEDUC Florence

Handicap, handicaps ? Vie normale vie parfait, vie handicapée. 2013. Collège des bernardins, 254 p.

*Rapports***CNSA**

Affirmer la citoyenneté de tous : Construire ensemble les politiques qui nous concernent (Extrait du rapport 2013). Avr. 2014
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/chapitre_prospectif_vote_le_15_avril_2014.pdf

COUTURE Germain, BOUCHER Carole, MATHIEU Catherine, PAQUETTE Geneviève, DION Jacinthe, TREMBLAY Karine N.

Rapport de recherche : Les agressions sexuelles subies par les personnes adultes présentant une déficience intellectuelle
<http://www.crditedmcq.qc.ca/fr/outils/recherche.asp?s=LES+AGRESSIONS+SEXUELLES+SUBIES+PAR+LES+>

ARS Pays de la Loire

L'accompagnement des majeurs protégés atteints de troubles psychiques. Guide de bonnes pratiques. Mars 2014
http://www.pays-de-la-loire.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_bonnes_pratiques_PDL_VD.pdf

ROBIN Stéphane, GIRAUD Julien, MOREAU Fanny

Autonomie des personnes âgées. Synthèse documentaire réalisée dans le cadre de la mise en place des plateformes de santé publique à l'ARS de Poitou-Charentes. Fév. 2014
<http://www.ors-poitou-charentes.org/pdf/K7wpeJSyntAutonom14.pdf>

CNSA

Les plateformes d'accompagnement et de répit. Bilan national de l'enquête d'activité 2012. Janv. 2014
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Bilan_enquete_Plateforme_de_repit.pdf

GPS

Plateformes de services, partenariat et mise en réseau pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge. 2014
http://www.fegapei.fr/images/stories/Communication/Guides/fegapei_guide_vieillesse_web.pdf

CNSA

MDPH : Une adaptation continue. Synthèse des rapports d'activité 2012 des maisons départementales des personnes handicapées. Déc. 2013
<http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/cnsa-DT-mdph-web-3.pdf>

Handicap cognitif, mental et troubles du comportement. Quand les acteurs s'engagent pour faciliter l'accès à la pratique d'Activités Physiques et Sportives. Actes de la journée régionale interprofessionnelle du 14 novembre 2013 à Lyon. 2014
http://education-sante-ra.org/publications/2014/actes_reactivite_14-11-2013.pdf

[Retour au sommaire](#)

LACIRE Marie

Technologies d'assistance & handicap :
Synthèse du cadre éthique pour la mise en place
et l'utilisation des technologies d'assistance pour
les personnes en situation de handicap. Projet
européen Impact In Europe. 2014

http://www.centredelagabrielle.fr/IMG/pdf/VersionPDFTechnologies_d_assistance_handicap.pdf

**Directorate general for internal policies.
Policy department : citizens' rights and
constitutional affairs civil liberties, justice
and home affairs**

Country Report on Poland for the Study on
Member States' Policies for Children with
Disabilities. 2013

[http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/JOIN/2013/474429/IPOL-LIBE_ET\(2013\)474429_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/JOIN/2013/474429/IPOL-LIBE_ET(2013)474429_EN.pdf)

[Retour au sommaire](#)

Pour accéder aux numéros déjà parus, cliquer [ici](#)