MSSH

MAISON DES SCIENCES SOCIALES DU HANDICAP

Bulletin scientifique

Sciences sociales et handicap

n° 19 – Mar-Avr 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

« Le salaire de la confiance : L'aide à domicile aujourd'hui » , Rue d'Ulm, 2014 2

Trois questions à Solène Billaud sur « Le salaire de la confiance … » 4

Echanges scandinaves : Anders Gustavsson à l'EHESS 8

Programme handicap et perte d'autonomie: Appel à recherches 2014, session 5 : IRESP 9

Appels à recherches « Autismes » 2014 : IRESP 11

EVENEMENTS SCIENTIFIQUES 15

Handicap(s) et perte d'autonomie : Enjeux communs et spécificités : Colloque 15

Le travail social et la recherche : Les perspectives après la conférence de consensus 22

Les oubliées de la parité : Les femmes handicapées dans l'emploi : Colloque 24

2014 International meeting for autism research : IMFAR 25

1st global Conference: Sexuality and disability 25

FOCUS SUR… 26

Documents acquis par la bibliothèque de la MSSH en janvier et février 2014 26

EHESP
Maison des sciences sociales
du handicap
236 bis rue de Tolbiac 75013 Paris
Tél : +33 (0) 1 45 65 59 00
Fax : +33 (0) 1 45 65 44 94

ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

EHESP

Le salaire de la confiance : l'aide à domicile aujourd'hui

Solène Billaud, (dir.)
Loïc Trabut, (dir.)
Florence Weber, (dir.)

Editeur : Rue d'Ulm

Pourquoi les salaires des aides à domicile sont-ils si bas ? Une équipe de jeunes sociologues a mené l'enquête auprès des femmes qui font ce métier, mais aussi auprès des acteurs économiques dont elles dépendent – employeurs contractuels (associations ou entreprises), clients (les personnes âgées dépendantes et leur famille), financeurs (les conseils généraux). C'est un secteur qui manque de main d'œuvre, c'est un travail qui exige du savoir-faire et du doigté. Pourtant les salaires restent proches du salaire minimum horaire, les temps de travail sont morcelés et chacun croit que les aides à domicile font du ménage, alors qu'elles assument en solitaires un rôle de surveillance sanitaire. Pourquoi la prise en charge de la dépendance ne relève-t-elle pas de l'assurance maladie ? Ce livre permet de comprendre comment la société française contemporaine traite les personnes âgées et ceux dont elles dépendent pour leur survie.

Les auteurs

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. Drames humains, enjeux politiques* (Rue d'Ulm, 2011) et *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien* (Rue d'Ulm, 2013). Elle coordonne des recherches dans le cadre du collectif Médips et de la chaire « Handicap psychique et décision pour autrui » (EHESP-CNSA).

Loïc Trabut est post-doctorant ANR à l'Ined où il travaille, en collaboration avec la Caisse nationale d'assurance vieillesse, sur les relations familiales et les formes de la famille en lien avec le vieillissement. Il coordonne le groupe d'exploitation de l'enquête « Famille et Logements 2011 » (INSEE-INED). Il est par ailleurs chercheur associé au Centre d'études de l'emploi où il poursuit ses travaux sur l'aide professionnelle aux personnes en perte d'autonomie en se focalisant sur les formes de financement et leurs effets sur la qualité de l'emploi et le service rendu.

Solène Billaud est post-doctorante en sociologie au Centre Maurice Halbwachs (ENS-EHESS-CNRS) et membre du collectif MEDIPS. Après une thèse sur le financement du séjour en maison de retraite par les personnes âgées et leurs familles, ses recherches portent plus généralement sur les modes de prise en charge de la dépendance aux grands âges.

Sommaire

Une enquête collective

Introduction – Le maintien à domicile : à quel prix ?
Florence Weber

Retour au sommaire

PREMIERE PARTIE – L'échec du modèle industriel,
Solène Billaud, Loïc Trabut, Florence Weber

Chapitre 1 – Nouvelle donne dans l'emploi d'aide à domicile
Loïc Trabut

Chapitre 2 – Les associations d'aide à domicile : de la rationalisation comptable au management
Pierre Deffontaines

Chapitre 3 – Convertir des chômeuses, former des professionnelles ?
Emilien Julliard et Aude Leroy

Chapitre 4 – Le poids de l'expérience
Sylvain Ville et Sabrina Nouiri-Mangold

Journal d'une aide à domicile
Vivre avec : photographies de Jean-Robert Dantou, texte de Florence Weber

DEUXIEME PARTIE – L'illusion du marché concurrentiel
Florence Weber

Chapitre 5 – Plus que de l'emploi : les définitions administratives de la qualité dans un département libéral
Barbara Bauduin

Chapitre 6 – Evaluer la dépendance : jeux et enjeux autour de la codification
Pascal Mulet

TROISIEME PARTIE
S'émanciper du secteur sanitaire
Florence Weber

Chapitre 7 – L'expertise sociale de la dépendance à l'hôpital : les assistantes sociales hospitalières
Andréa Insergueix

Chapitre 8 – Hospitalisation à domicile : les familles enrôlées bon gré mal gré
Juliette Hirtz, Sandra Pellet

Chapitre 9 – Les services de soins infirmiers à domicile dans la décision d'entrée en institution
Jingyue Xing

Conclusion – Vers une ethnographie économique de l'État à l'échelle locale
Agnès Gramain, Samuel Neuberg, Florence Weber

Article de Médiapart présentant les photographies de Jean-Robert Dantou qui seront montrées au colloque du 1er et 2 avril 2014 sur Handicap(s) et perte d'autonomie (Rubrique Evènements scientifiques) :

- en français : http://www.mediapart.fr/portfolios/vivre-avec
- en anglais : http://www.mediapart.fr/portfolios/dealing-it-glimpse-inside-world-carers-france-and-those-they-care

Retour au sommaire

Trois questions à Solène Billaud sur l'ouvrage : « Le salaire de la confiance : L'aide à domicile aujourd'hui », février 2014

A l'issue de la sortie du livre « Le salaire de la confiance : L'aide à domicile aujourd'hui », février 2014, aux Editions Rue D'Ulm, Solène Billaud, sociologue, post-doctorante au Centre Maurice Halbwachs (ENS-EHESS-CNRS) et membre du collectif Medips a répondu à trois questions que lui posait Yvonne Bertrand, documentaliste, (EHESP-MSSH), chargée de la réalisation du bulletin scientifique.

1) ***Dans quelles circonstances avez-vous eu envie de coordonner un ouvrage sur cette question ?***

Depuis un certain temps, notre équipe travaille sur la prise en charge des personnes qui ont besoin d'une aide pour assurer leur survie quotidienne. La création de notre équipe, le collectif MEDIPS (Modélisation de l'Economie Domestique et Incidence des Politiques Sociales), remonte au début des années 2000 et travaille sous la supervision de Florence Weber (professeure de sociologie à l'Ecole Normale Supérieure de Paris) et d'Agnès Gramain (professeure d'économie à l'université Paris 1). Au départ, nous nous étions lancés dans l'analyse des situations de dépendance et des configurations d'aide, pour comprendre l'implication des familles auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nos recherches se sont ensuite tournées vers l'articulation entre les aides informelles (notamment familiales) et les aides professionnelles. Elles sont, plus récemment, décentrées des questions de vieillissement pour s'orienter vers la prise en charge des personnes handicapées de tous âges. C'est dans la continuité de ces travaux que Florence Weber occupe actuellement la chaire de recherche « Handicap psychique et décision pour autrui », portée conjointement par l'Ecole Normale Supérieure (ENS) de Paris, l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) de Rennes et la Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Depuis 2008, nous nous intéressons plus particulièrement aux politiques publiques menées dans le champ du handicap et du vieillissement, en particulier à l'échelon local. L'ouvrage qui vient de paraître présente les résultats de trois années d'enquête de terrain, menées entre 2008 et 2011 par trois groupes de travail dans trois départements français, et supervisées par Loïc Trabut, Florence Weber et moi-même. *Le salaire de la confiance* est avant tout un ouvrage collectif de jeunes chercheurs : chaque chapitre du livre présente une recherche ciblée, rédigée par le ou les sociologues qui l'ont menée. L'introduction et la conclusion offrent des perspectives plus générales, notamment à propos des formes que prend l'Etat social aujourd'hui en France.
Les enquêtes sur lesquelles se basent nos analyses ont été conduites auprès de personnes âgées qui reçoivent de l'aide, auprès de membres de leur famille, de professionnels qui interviennent à leur domicile, mais aussi d'institutions qui professionnalisent, régulent et encadrent le secteur de l'aide à domicile (comme par exemple les programmes de formation diplômante et de validation des acquis de l'expérience pour les Auxiliaire de Vie Sociale, les Conseils généraux…). Nous ne pouvions pas comprendre ce qu'est l'aide à domicile aujourd'hui sans comprendre qui la reçoit, qui la procure, qui la régule et qui la finance.

L'un des points de départ de notre travail était ce constat : depuis la mise en place de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) en 2002, la France a connu une très forte augmentation des financements publics des aides à la dépendance. Ce dispositif national a pour objectif d'attribuer à des personnes âgées, sous conditions de niveau de dépendance et de revenus, une certaine somme d'argent public dont l'usage est contraint : cet argent ne peut servir qu'à acheter de l'aide, dans la limite de ce qui a été « prescrit » par les professionnels ayant évalué la situation (aide au ménage, aux repas, à la toilette, etc.). Au-delà des orientations politiques nationales et des déclarations des superviseurs au niveau local, il nous fallait par ailleurs aller voir comment ces politiques publiques sont mises en œuvre, très concrètement, par les agents des administrations qui sont au contact direct du public et se rendent sur le terrain. C'est dans ce cadre précis que nous avons abordé la question de l'aide à domicile.

Retour au sommaire

Notre livre analyse la manière dont l'Etat français contemporain et la « société » considèrent l'aide aux personnes vieillissantes et ceux qui sont chargés de la leur apporter. Force est de constater que les professionnels de l'aide à domicile, notamment lorsqu'ils ne sont statutairement ni des travailleurs médicaux, ni des travailleurs sociaux, sont peu reconnus au regard des responsabilités qu'ils endossent.

Nos enquêtes ont permis de distinguer trois grands modèles de production de l'aide à domicile. Le premier, que nous appelons le *modèle domestique,* renvoie au modèle historique du personnel de maison. Les salariés y sont pris dans une relation personnelle avec les personnes âgées qui les rémunèrent (ou avec leurs aidants). Dans ce type de relation, les rapports de domination entre aidants et aidés se jouent de manière particulièrement directe – sans que cela dise qui, dans une situation donnée, prendra le pouvoir. Le deuxième, le *modèle sanitaire* repose sur les professions du secteur sanitaire (médecins, infirmières, aides-soignantes…) et sur le principe de la prescription médicale. Son financement dépend de l'Assurance maladie. Enfin, le *modèle social industriel* s'est étendu dans le secteur de l'aide à domicile en France durant les dernières décennies. Les prestations y sont principalement effectuées par le secteur associatif, mais ce sont les Conseils généraux qui prescrivent l'aide et la financent. Ce modèle a été marqué par la recherche d'une gestion administrative et comptable efficace et une standardisation des tâches dans le travail, censée uniformiser les prestations et assurer leur « qualité ». Il nous a semblé important de souligner, dès la première partie du livre, les impasses qu'il rencontre actuellement.

2) Pensez-vous que l'ouvrage pourrait contribuer à faire émerger des réflexions qui pourraient aboutir à une réforme sur cette question ?

Sans aucun doute ! C'est aussi le rôle du sociologue de rendre public ce qu'il observe sur le terrain, les analyses qu'il en fait, pour faire bouger les représentations, faire émerger des nouvelles idées, de nouvelles manières de voir les choses. Après, notre implication a ses limités : nous diffusons nos résultats, espérons que les acteurs sur le terrain et les décideurs s'en saisiront. En tant que sociologues ethnographes, nous avons cherché à dresser un portrait au plus proche des situations que nous avons observées et de ce que les gens nous en ont dit. Les entretiens et les observations que nous avons menés, le travail sur les documents que nous avons collectés et l'usage de statistiques nous permettent de restituer avec rigueur ce qui se passe. Au domicile de la personne âgée se croisent, parfois sans beaucoup de coordination, des aidants familiaux et différents types de professionnels de l'aide et du soin. Ces derniers sont pris dans des missions, des attaches institutionnelles et des contraintes très variées, ce qui leur laisse souvent peu d'espace de dialogue, donc peu d'opportunités de s'unir pour revendiquer l'amélioration de leurs conditions de travail.

Nous attirons surtout l'attention sur la coordination entre ces professionnels du domicile et sur la reconnaissance, actuellement bien faible, des professionnels de l'aide au quotidien : ici, des choses pourraient être faites. Les salariés qui interviennent très régulièrement – parfois tous les jours – chez un même « client » développent une connaissance très fine des situations et prennent des responsabilités lourdes. Elles (puisque ce sont surtout de femmes) sont concrètement responsables de la survie quotidienne des gens dont elles s'occupent. Pourtant, elles sont peu diplômées, peu payées, souvent employées sur des contrats précaires, et peu considérées.
Le livre montre même que quand elles passent le diplôme d'AVS, les aides à domicile qui sont jugées les plus aptes à exercer sont celles qui vont savoir rentrer dans les cases, si je puis dire, au moment de la formation… mais dont on pense qu'elles sauront dépasser les limites apprises quand elles seront sur le terrain. Par exemple, certaines aides à domicile vont changer un pansement souillé alors qu'elles ne sont pas censées le faire, car cette tâche est considérée comme un acte qui relève du médical. Elles commettent une transgression en un sens, mais dans le quotidien de leur métier, on considérerait qu'elles ne font pas le travail correctement si elles laissaient la personne dans cet état. C'est cette confiance que désigne le titre du livre : des responsabilités non reconnues officiellement mais qui apparaissent nécessaires en pratique.

Retour au sommaire

Notre travail appelle à reconnaître socialement cette réalité, afin que les professionnelles soient plus valorisées par leurs salaires, leurs contrats et leurs conditions de travail.

Un autre point est important. Les enquêtes donnent la parole à des gens qui habituellement ne la prennent pas, ou peu. Du coup, elles font apparaître tous les arbitrages du quotidien, qui peuvent impliquer des décalages entre ce que font les acteurs et ce qui leur est demandé, prescrit, assigné. Par exemple, on observe les contradictions dans lesquelles sont pris les agents évaluateurs des Conseils généraux. Ces travailleurs médico-sociaux se rendent à domicile pour évaluer la situation des personnes âgées et mesurer l'aide dont elles ont besoin, notamment en remplissant un outil national qui se nomme la « grille AGGIR ». En fonction des départements, ces agents ont une charge de travail plus ou moins lourde, ils ont plus ou moins de marges de manœuvre vis-à-vis de leurs supérieurs, et ils ont plus ou moins la main sur le résultat du codage qui, ensuite, définit le montant maximal auquel la personne âgée a droit.
Nous montrons les arbitrages de personnes qui doivent composer avec de multiples contraintes pour rendre vivable et faisable le quotidien. Je pense que c'est ce que peut apporter le travail du sociologue : il ne s'agit pas de dire qui agit bien ou mal, mais de comprendre pourquoi les gens agissent et pensent comme ils le font. Nous reportons aussi bien ce qui fonctionne (même si ce n'est pas toujours de la manière dont c'était prévu) que ce qui ne fonctionne pas comme les gens le souhaiteraient.

Avec l'APA, la politique de l'aide à domicile tente à la fois de répondre à la demande d'aide de certaines populations âgées (amplifiée par le vieillissement de la population) et de construire une politique de l'emploi en direction de publics spécifiques (donner du travail à des femmes peu qualifiées et des chômeurs de longue durée). Le discours politique présente le secteur de l'aide à domicile comme fonctionnant selon une logique concurrentielle de marché : en réalité, il faut comprendre que c'est un secteur qui est actuellement largement contrôlé, régulé et financé par les pouvoirs publics. Avant d'imaginer ce qui pourrait être, ce qu'on pourrait améliorer, il faut commencer par sortir des discours publics pour aller voir ce qui est.

3) A qui s'adresse ce livre ?

D'abord, ce livre prend place dans une série de travaux montrant un intérêt très vif de la communauté scientifique et sociologique pour les questions d'aide aux personnes âgées dépendantes. Au-delà des sociologues, le livre peut apporter aux anthropologues, aux économistes et aux politistes. Plusieurs des auteurs ont d'ailleurs été formés dans ces disciplines, et nos analyses sont imprégnées de ces influences multiples.

Bien sûr, le livre s'adresse aussi à toutes les personnes qui sont professionnellement impliquées dans le secteur de l'aide à domicile, depuis les décideurs politiques jusqu'aux acteurs de terrain. Les professionnels de mondes proches pourront également être intéressés : il ne faut pas oublier que les associations et entreprises d'aide à domicile interviennent aussi, par exemple, pour les personnes handicapées, que les services des Conseils généraux qui gèrent les politiques gérontologiques gèrent également souvent celles du handicap… Nous-mêmes, en tant que sociologues, nous sommes aussi engagés dans la diffusion de nos résultats en direction des professionnels et des décideurs : plusieurs auteurs du livre et un autre de nos collègues, Baptiste Brossard, sont par exemple en train de réfléchir à créer une formation à leur attention, afin que notre travail puisse trouver un écho au-delà du monde scientifique.

Enfin, la majeure partie du livre est écrite dans un langage accessible. Les analyses s'appuient toujours sur des exemples concrets, des extraits d'entretiens ou d'observations. Des personnes âgées, des membres de leur famille ou d'autres personnes simplement intéressées par le thème pourraient y trouver un grand intérêt. Le langage du secteur de l'aide à domicile est, il faut l'avouer, assez technique, mais nous avons travaillé pour l'expliciter et rendre les analyses aussi claires que nous le pouvions.

Retour au sommaire

En plus des textes sociologiques, deux contributions originales pourront aussi intéresser les lecteurs (elles se trouvent à la fin de la première partie du livre) :

Fruit de notre collaboration avec le photographe Jean-Robert Dantou, plusieurs photographies représentant ce que nous appelons des « configurations d'aide » sont reproduites dans le livre – l'une d'elle figure d'ailleurs en couverture. Elles sont extraites d'une exposition intitulée « Vivre avec… la dépendance ». Chaque photographie montre une personne âgée dans le lieu où elle vit, entourée de toutes les personnes qui lui apportent de l'aide. Cela permet de visualiser, très directement, ce que le sociologue traduit sous forme de textes quand il décrit les aides que reçoit une personne.

L'autre contribution est un journal de bord, rédigé à notre intention par une aide à domicile travaillant en région parisienne. Elle y décrit, jour après jour pendant une semaine son quotidien professionnel. Ce texte permet de se plonger dans l'organisation concrète de ce métier, qui demande de changer de lieu d'exercice plusieurs fois par jour, voire de changer régulièrement de clients – avec toutes les contraintes que cela comporte en termes d'horaires, de trajets, de gestion des clés, de gestion des relations… Ce texte apporte un regard « de l'intérieur » sur le quotidien professionnel des aides à domicile.

Retour au sommaire

Echanges Scandinaves : Anders Gustavsson à l'EHESS

Pendant le mois de janvier, Anders Gustavsson sociologue, professeur à l'Université de Stockholm, a visité la MSSH et a pris connaissance du programme Handicap à l'EHESS. Cette visite à Paris est la première étape d'une nouvelle collaboration entre l'Université de Stockholm, la MSSH et l'EHESS dans le champ du handicap.

A l'EHESS, Anders Gustavsson est intervenu sur le développement récent de l'Etat-Providence scandinave et l'école inclusive dans le cadre des séminaires du Programme Handicap et Sociétés organisés par Isabelle Ville (directrice d'études à l'EHESS, directrice de recherche à l'INSERM) et Yohann Aucante (docteur en politique comparée de l'IEP de Paris, maître de conférences à l'EHESS)

Les principaux objectifs de la future collaboration sont de créer des opportunités de visites Stockholm/Paris pour favoriser des espaces d'échanges d'expériences, de cours en commun, de projets de recherches etc, pour chercheurs et doctorants.
En 2015 Anders Gustavsson et quelques-uns de ses collègues scandinaves participeront au colloque sur l'anniversaire de la loi 2005 en France. Anders Gustavsson s'intéresse depuis plusieurs années aux réformes scandinaves en faveur des personnes en situation de handicap en mettant principalement l'accent sur la manière dont les personnes concernées vivent elles-mêmes ces réformes.
Ses travaux s'intéressent à la situation des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle, aux expériences de « la première génération de l'intégration » en Suède, au développement de l'inclusion scolaire et à la transition vers le monde du travail.

Son projet actuel vise le développement d'une nouvelle théorie de l'identité des personnes en situation de handicap, particulièrement celles ayant une déficience intellectuelle. La première étape de ce projet a porté sur la réalisation d'une revue de littérature qui fait notamment état de données récentes issues d'entretiens réalisés au quotidien avec des personnes déficientes intellectuelles, lesquelles interrogent la conception même de l'identité. L'enjeu de ce travail sera d'intégrer ces nouveaux développements dans une théorie d'un sujet à la fois individuel et social, à la croisée de la sociologie et de la linguistique.

Auteur, entre autres, de :

Borell Lena, Nygård Louise, Asabi Eric, Gustavsson Anders, Hemmingsson Helena, (2012). Qualitative Approaches in Occupational Therapy Research. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* vol. 19 n°6, pp. 521-529

Gustavsson A., Tøssebro J. (2005). Introduction: approaches and perspectives in Nordic disability research. Published in Gustavsson A, Sandvin J., Traustadottír R., Tøssebro J. (eds.) (2005) *Resistance, Reflection and Change.* Nordic Disability Research. Lund: Studentlitteratur. L. (2007) Study of Change processes Leading to Improvements in the Lives of Persons with Intellectual Disabilities. Inclusion international

Gustavsson A., (2004). The role of theory in disability research-springboard or strait-waistcoat. Scandinavian Journal of Disability Research vol. 6, n°1, pp. 55-70.

Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E., Tøssebro J. (2003). *Managing Intellectual Disability: First Person Perspectives, Policies and Services in Sweden, Norway and Poland*. Warszawa: IFiS Publishers (Institute of Philosophy and Sociology; Polish Academy of Sciences)

Gustavsson A. (2001). Studying personal experiences of disability-what happened to Verstehen when Einfühlung disappeared? *Scandinavian journal of Disability research,* vol 3, n°2 pp. 29-40.

Retour au sommaire

Programme handicap et perte d'autonomie: appel à recherches 2014, session 5 : IReSP

Lancé par L'IReSP, cette nouvelle session propose cinq modalités de soutien :

1. Contrat de définition
2. Aide à la mise en place de projets européens
3. Soutien à des réseaux de recherche
4. Soutien de projets de recherche
5. Soutien de projets exploitant des données recueillies dans des grandes enquêtes de la DREES et de l'INSEE

Cet appel à recherches s'inscrit dans un programme pluriannuel et est co-financé par la DREES et la CNSA. Il fait suite aux appels à recherches proposés par l'IReSP en janvier 2013, en juillet 2012, en juin et novembre 2011, et à l'appel à projets permanent en matière de recherche sur le handicap et la perte d'autonomie lancé par la Mission Recherche de la DREES et la CNSA en 2009 et 2010.

Les projets sont attendus pour le 13 mai 2014

Thématiques soutenues

Les actions de recherche portant sur le handicap et la perte d'autonomie sont à priori éligibles, si elles portent sur la question des personnes en perte d'autonomie et de leurs besoins, l'acceptabilité et l'usage des aides techniques, des aidants, de l'habitat, des établissements et services médico-sociaux d'accueil des personnes handicapées, des représentations sociales du handicap ou de la vieillesse, de l'insertion scolaire et professionnelle des personnes handicapées, du droit des personnes dépendantes ou encore des mobilisations autour de la représentation des personnes handicapées (quel que soit leur âge) ou en perte d'autonomie.

Modalités de soutien

A - Aide au montage de projets et de réseaux (sur un an maximum – de 15 000 € à 50 000 €)

- Contrat de définition
- Aide à la mise en place de projets européens
- Soutien à des réseaux de recherche

B - Soutien de projets de recherche (sur trois ans maximum – de 50 000 € à 150 000 €)

- Soutien de projets de recherche
- Soutien de projets de recherche exploitant des données recueillies dans des grandes enquêtes en particulier de la DREES et de l'INSEE

Plusieurs grandes enquêtes de la DREES et de l'INSEE portant sur le handicap et la perte d'autonomie sont ou seront mises à disposition de la communauté scientifique via le centre Quételet. Il s'agit en particulier des enquêtes suivantes :

- Handicap Santé en Ménages ordinaires (HSM, 2008)
- Handicap Santé Aidants informels (HSA, 2008)
- Handicap Santé, Volet Institution (HSI, 2009)
- Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA)
- Enquête Etablissements et Services en faveur des personnes handicapées (ES-Handicap)
- Enquête Résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées (Résidents, 2007)
- Enquête Intervenants à domicile (IAD, 2008)
- Baromètres de l'INPES

Retour au sommaire

Modalités de participation

Equipes éligibles

- Organismes publics de recherche (EPST, EPIC, …)
- Etablissements d'enseignement supérieur (Universités, écoles, …)
- Fondations de recherche reconnues d'utilité publique (Institut Curie, Institut Pasteur,…)
- Etablissements de santé (Hôpitaux et Centres de lutte contre le cancer).

Procédure de sélection et calendrier

Les dossiers validés par le responsable du laboratoire de recherche devront être impérativement envoyés **au plus tard le mardi 13 mai 2014 à midi** uniquement sous forme électronique à info@iresp.net

Les résultats seront annoncés le **5 décembre 2014.**

Les formulaires de réponse sont disponibles sur le site de l'IReSP (www.iresp.net) ou sur demande par mail à info@iresp.net ainsi que sur le site de la CNSA. Contact : isabelle.vazeilles@iresp.net

Pour plus d'informations : http://www.iresp.net/appel-a-projet/programme-handicap-et-perte-dautonomie-appel-a-recherches-2014-session-5/

Retour au sommaire

Appels à recherches « Autismes » 2014 : IResP

Lancés en mars 2014 par IResP, cet appel propose cinq modalités de soutien :

1. Contrat de définition
2. Aide à la mise en place des projets européens
3. Soutien à des réseaux de recherche
4. Soutien de projets de recherche
5. Soutien de projets exploitant des données recueillies dans les grandes enquêtes de la DREES et de l'INSEE

Cet appel, financé par la CNSA, s'articule autour de deux grands axes thématiques :

- Evaluation des limitations d'activités et de leurs conséquences sur la vie quotidienne des personnes avec TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme)
- Modes d'accompagnement : méthodes et structures

Les projets sont attendus pour le 18 juin 2014 avant midi

Contexte de l'appel à recherches

Les Troubles Envahissants du Développement (TED) sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations. Les TED regroupent ainsi des situations cliniques diverses entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (TED) ou sous forme dimensionnelle (Troubles du Spectre de l'Autisme - TSA). On retiendra dans la suite de ce document cette seconde acception.
L'autisme a été reconnu comme un handicap en 1996 par la loi « Chossy ». Cette loi, datant du 11 décembre 1996 et modifiant celle du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales pose en effet, dans son article unique, que « toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques ». La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées conforte ce positionnement en définissant le handicap comme « toute limitation d'activités ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant».

Les données épidémiologiques mettent en évidence une multiplicité des facteurs de risque et de pathologies ou troubles associés aux TSA. Le handicap associé au trouble est variable allant de léger à sévère, mais reste très souvent associé à une déficience intellectuelle, à d'autres troubles du développement, ou encore à des maladies somatiques ou psychiatriques. Les études donnent également des arguments en faveur de la nature multiple des facteurs étiologiques des TSA avec une implication forte des facteurs génétiques dans la genèse de certaines formes. Il existe un consensus de plus en plus large sur la nature neuro-développementale des TSA.
De nombreuses évolutions ont eu lieu ces dernières années, que ce soit dans le champ des données scientifiques ou dans celui des pratiques d'accompagnement des personnes.
Le plan autisme 2013-2017 identifie la poursuite des efforts de recherche comme une de ses priorités (Axe 4 du plan). Il s'inscrit ainsi, dans la continuité du plan autisme 2008-2010 qui a contribué à développer la recherche sur les TSA de manière à approfondir les connaissances mais aussi à faciliter leur diffusion (notamment via une publication par la HAS en 2010 d'un état des connaissances).

Retour au sommaire

Quatre axes prioritaires pour la recherche dans le domaine des TSA (à lire au regard des autres priorités définies par le plan avec lesquelles ils doivent s'articuler) sont ainsi fixés dans le cadre du plan 2013-2017 :

- la structuration de la recherche
- le développement d'études épidémiologiques sur l'autisme (études de cohorte)
- le développement de la recherche clinique
- le développement de la recherche en sciences humaines et sociales.

Aussi, pour répondre aux objectifs du troisième Plan autisme (2013-2017) en matière de recherche, en particulier le quatrième axe, l'IReSP et la CNSA lancent un appel à recherches sur l'autisme en 2014.

Cet appel à recherches s'adresse à la fois aux chercheurs et aux professionnels de terrain. Les équipes peuvent donc rassembler des chercheurs, des professionnels de l'accompagnement et des associations d'usagers.

Dans cette configuration, les projets devront être :

- sous la responsabilité scientifique et administrative d'un chercheur, membre d'un laboratoire relevant d'un organisme de recherche
- sous la coresponsabilité scientifique d'un professionnel et d'un chercheur membre d'un laboratoire relevant d'un organisme de recherche. Dans ce cas, la responsabilité administrative est assurée par le chercheur.

Les axes soutenus sont les suivants :

Axe 1 : Evaluation des limitations d'activités et de leurs conséquences sur la vie quotidienne des personnes avec TSA

Cet axe recouvre les conséquences en termes de limitations d'activités et de restriction de participation sociale, et met l'accent sur les conséquences des troubles sur la vie quotidienne des personnes avec TSA. L'autisme ne se guérit pas et seul un accompagnement adapté à toutes les étapes de la vie permet d'améliorer les capacités d'interaction et d'adaptation des personnes avec TSA. Caractériser la spécificité du handicap associé aux TSA parait ainsi être une étape préliminaire pour mesurer les conséquences en termes de limitation d'activités comme de restriction de participation à la vie sociale et proposer un accompagnement approprié des personnes concernées. Les recherches pourraient ainsi permettre de répondre à certaines questions concernant les particularités des TSA et de leurs impacts sur la vie des personnes.
À titre d'exemple : pourquoi certaines personnes avec TSA ne sont-elles pas capables d'effectuer des tâches simples ? Ces difficultés surviennent-elles plus particulièrement dans certains contextes (on sait que les personnes avec TSA ont souvent des peurs inhabituelles et une intolérance au changement, au contact physique, au bruit, à la lumière) ? Comment caractériser leur extrême isolement affectif et social ? Comment mesurer leurs restrictions d'activités et de participation à la vie sociale par rapport à d'autres situations de handicap d'origine psychique ? Quelles sont les limitations d'activités liées aux manifestations de leurs troubles conduisant aux restrictions d'accès à la scolarisation, à la vie professionnelle? L'âge, la biographie, l'environnement social ainsi que le sexe de la personne ont-ils un rôle déterminant sur les caractéristiques des limitations d'activités constatées ?
Quelle sont les situations socio-économiques des personnes avec TSA et de leur entourage ? Peut-on mettre en évidence des facteurs amplificateurs du handicap et de ses conséquences ? Quel est l'impact sur la vie quotidienne des autres pathologies fréquemment associées (épilepsie, troubles du sommeil, troubles psychiatriques) ?

Retour au sommaire

Les recherches pourront ainsi porter sur les thématiques suivantes :

- la qualité de vie des personnes avec TSA (évaluation qualitative et quantitative)
- la scolarisation (telle que l'analyse du parcours scolaire d'enfants avec TSA ou l'évaluation des effets de l'accompagnement proposé dans le cadre des unités d'enseignement créées en maternelle, dans le cadre du plan 2013-2017)
- l'insertion professionnelle
- le logement
- l'accès aux soins
- le rôle et la place des aidants familiaux dans la vie quotidienne de leurs proches : difficultés particulières auxquelles ils se heurtent à l'aune des spécificités de ce handicap (impact de l'absence ou de la limitation d'interactions et de communication avec l'entourage de la personne en particulier) et en fonction de la sévérité des troubles de la personne
- formation des aidants avec la question de la collaboration des proches (aidants informels) et aidants professionnels (aidants formels) et celle de la mutualisation de leurs compétences respectives
- les fratries
- plus généralement, l'évaluation qualitative et quantitative de la qualité de vie des aidants familiaux de personnes avec TSA

Axe 2 : les modes d'accompagnement : méthodes et structures

L'accueil et l'accompagnement des personnes avec TSA impliquent des spécificités fortes et un certain degré de complexité. Leurs analyses pourraient s'appuyer sur des études et évaluations des diverses modalités d'accompagnement pour favoriser le développement et l'autonomie des personnes avec TSA.
Les différents types de prises en charge (à domicile, mixtes, en établissement spécialisé ou non, proche ou éloigné, y compris à l'étranger, etc.), pourraient être étudiés et évalués au regard du développement de la personne avec TSA et de son bien-être, comme de celui de ses aidants. De même, les modalités de mise en œuvre d'une même méthode, dans des contextes différents, pourraient être analysées.

Modalités de soutien

A - Aide au montage de projets et de réseaux (sur un an maximum – de 15 000 à 50 000 €)

- **Contrat de définition**

Ce financement permettra à de jeunes équipes d'interagir et de concevoir un projet de recherche sur un sujet innovant. Le projet pourra par la suite être présenté à des financeurs tels que l'ANR.

- **Aide à la mise en place de projets européens**

Ce financement a pour objectif d'attribuer un soutien financier permettant le recours à un prestataire privé ou à un dispositif de valorisation institutionnel (mais néanmoins payant) apportant une aide à la constitution et à la rédaction d'un projet européen souhaitant candidater dans le cadre du PCRD du programme de santé publique ou d'un autre programme européen.

- **Soutien à des réseaux de recherche**

Sont éligibles à ce soutien les chercheurs, collectivités, associations, fondations, engagés dans une activité de constitution de réseaux nationaux ou internationaux à finalité de recherche, impliquant des chercheurs, professionnels, associations, etc. Seront particulièrement appréciés les projets visant à la structuration d'un réseau de « jeunes chercheurs » (mastériens, doctorants et post-doctorants).

Retour au sommaire

B - Soutien de projets de recherche (sur trois ans maximum – de 50 000 à 150 000 €)

Ce type de financement finance des projets de recherche pouvant associer plusieurs équipes dont des équipes de recherche étrangères (dans la mesure où celles-ci assurent leur propre financement dans le projet). Dans ces projets, la participation d'un doctorant ou post-doctorant est possible. Dans ce cas, le jeune chercheur se verra allouer une rémunération pour la durée du projet, dont le montant est équivalent à celui d'une allocation de recherche (ou de post-doctorat le cas échéant).

Deux sous-catégories de projets pourront être prises en considération :

- Soutien de projets de recherche
  Dans cette modalité, des dépassements de budget pourront, à titre exceptionnel, être accordés à des projets intégrant des études de terrain approfondies. Tout dépassement budgétaire devra être détaillé et justifié dans le projet et dans le fichier budget

- Soutien de projets de recherche exploitant des données recueillies dans des grandes enquêtes en particulier de la DREES et de l'INSEE. Plusieurs grandes enquêtes de la DREES et de l'INSEE portant sur le handicap et la perte d'autonomie sont ou seront mises à disposition de la communauté scientifique via le centre Quételet.

Il s'agit en particulier des enquêtes suivantes :

- Handicap Santé en Ménages ordinaires (HSM, 2008)
- Handicap Santé Aidants informels (HSA, 2008)
- Handicap Santé, Volet Institution (HSI, 2009)
- Enquête Etablissements et Services en faveur des personnes handicapées (ES-Handicap)
- Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA)
- Enquête Résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées (Résidents, 2007)
- Enquête Intervenants à domicile (IAD, 2008)
- Baromètres de l'INPES

Une présentation de ces enquêtes (champ, représentativité, problématisation, mise à disposition des données,…) est disponible sur le site de la DREES, et de l'INPES pour les baromètres.
La DREES et la CNSA souhaitent que ces données soient exploitées à leur juste potentiel afin d'alimenter le débat public.

Critères d'évaluation

Les projets déposés seront examinés simultanément selon deux critères :

- un critère de qualité scientifique évalué par le Comité Scientifique d'Evaluation
- un critère de priorité scientifique évalué par les partenaires financeurs, émetteurs de l'appel à recherches, en fonction des orientations scientifiques de leur organisme et de la capacité des projets à éclairer les politiques publiques.

Calendrier de l'appel à projets

- Date limite de soumission des projets **: 18 juin 2014**
- Date prévisionnelle de publication des résultats sur le site de l'IReSP : **janvier 2015**
- Date prévisionnelle de mise en place des **financements Juillet 2015**

Pour plus d'informations : http://www.iresp.net/appel-a-projet/appel-a-recherches-autisme-2014/

Retour au sommaire

Handicap(s) et perte d'autonomie : Enjeux communs et spécificités : Colloque

1er et 2 avril 2014
Ministère des Affaires Sociales, 14 Avenue Duquesne 75007, Paris
Salle Laroque

Organisateur : Maison des Sciences Sociales du Handicap

En abordant les enjeux communs et les spécificités du handicap et de la perte d'autonomie, ce colloque a pour objectif de traiter la question principale suivante : quels sont les liens entre ces deux domaines, qu'est-ce qui les rapproche et qu'est-ce qui les distingue ?

Malgré des enjeux partagés, qui donnent d'ailleurs lieu dans un certain nombre de pays à des dispositifs communs, d'importantes spécificités existent qui concernent aussi bien les acteurs que les expériences vécues par les usagers concernés, les concepts et les catégories, les politiques publiques. Nous proposons d'interroger cet ensemble thématique en privilégiant à la fois les variations dans le temps (généalogie des dispositifs et des modes d'intervention) et dans l'espace (comparaisons internationales).

Ce colloque interdisciplinaire sera 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.

Depuis le début du XXe siècle, les politiques publiques françaises ont construit un ensemble complexe de prestations sociales en ciblant des bénéficiaires de plus en plus précisément identifiés, d'abord en construisant des catégories d'ayant-droits, plus récemment en individualisant les droits. Ce faisant, elles ont cloisonné en deux champs les professionnels et les spécialistes du handicap et ceux de la dépendance des personnes âgées.
En effet, elles ont défini des seuils d'âge pour les bénéficiaires, le plus important et sans doute celui qui pose le plus question étant celui de 60 ans, qui s'est imposé en 1996 pour la compensation des difficultés quotidiennes par contagion avec l'âge de la retraite, légitime pour penser le travail et les revenus. Cette partition n'a jamais convaincu l'ensemble des acteurs du champ et sa légitimité est de plus en plus interrogée.
La création de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie en 2005 a semblé de nature à lever la frontière entre les personnes handicapées de moins de 60 ans et les personnes dépendantes au-delà de 60 ans et à mettre en place un droit universel à compensation. Le terme de perte d'autonomie regroupe les deux catégories d'âge et la convergence entre les politiques du handicap et de la dépendance est inscrite dans la loi du 11 février 2005.

Ce colloque se propose d'ouvrir le débat sessions :et de s'interroger non seulement sur la frontière de l'âge, mais aussi sur la diversité des expériences recouvertes par le concept de « handicap », qui se veut suffisamment unificateur et universel pour traverser les frontières de l'âge, les diversités d'origine et de nature des déficiences, les variétés des contextes politiques, économiques et sociaux.

Il est organisé en trois sessions au sein desquelles les différences entre handicap et perte d'autonomie liée au vieillissement d'une part, entre plusieurs types de handicaps d'autre part, seront systématiquement interrogées, dans des contextes socio-historiques divers.

Le bulletin scientifique présente dans ses colonnes les résumés des différents intervenants aux trois sessions de ces deux journées :

Retour au sommaire

Session 1 : Analyser la diversité des expériences : *Présidente de séance :* Florence WEBER

Faye Ginsburg, Professor, NYU
Screening Disabilities: Visual Fields, American Public Culture, ant the Atypical Mind

Abstract:
This presentation examines how, in the 21st century, people with disabilities (and their supporters) are developing emergent forms of digital media practices that enable their own self-representation in ways that slowly but surely are expanding our collective sense of personhood, autonomy, and interdependent publics. Social media platforms such as You Tube, the immersive virtual world of Second Life, and web based outreach attached to documentary projects are only a small part of the remarkable embrace of digital media by many of the estimated 15% of the American population who live with some kind of disability. The cases discussed here provide counter-public sites of representation and civic engagement for cultural actors who rarely have had such opportunities. Inequalities in access to digital technologies raise questions regarding how the very design of interactive technology can produce a loss of autonomy for potential users who may have any of a range of impairments from vision or hearing loss, to difficulty with fine motor coordination, to many other atypical circumstances of mind or body. Work on this crucial aspect of digital media demonstrates how the very materiality of digital media builds in assumptions about embodiment, personhood, and autonomy.

References
Ginsburg F., Disability Worlds. *Annual Review of Anthropology*, (with Rayna Rapp), vol. 42, 2013, p. 53-68.
Ginsburg F., Disability in the Digital Age, for Digital Anthropology Heather Horst /D. Miller, eds. Berg. 2012, p. 101-126.
Ginsburg F., The Paradox of Recognition: Recognition Struggles over Children with Learning Disabilities. With Rayna Rapp (1st author). For Contesting Recognition: Contemporary Cultural and Institutional Disputes, Janice McLaughlin, ed. Palgrave, 2011, p.166-186.

Rayna RAPP, professor NYU
Disability, Dependency and Demography: Reimagining Interdependent Futures in 21st Century

Abstract:
The relationship between dependency autonomy has come under increasing scrutiny in disability studies and feminist theory. At the same time, demographic projections show ever-increasing growth in the percentage of people with disabilities. What are the attendant consequences for caretaking and the obligations of family, community, medical and social infrastructure, and the state? Clearly, there are no singular solutions to accommodate the expanding range of disabilities now reshaping the body politic. For example, while the increasing provision of ramps and curb cuts enables those with mobility impairments much greater autonomy, it is far less clear what accommodations might facilitate the greater integration of those with autism and Alzheimers. Given the inevitable increase in disability across the life cycle, we argue that the shape of the “new normal” – as well as autonomy -- will be under constant negotiation. We propose to move beyond the binary of autonomy and dependency, using a more robust construct of interdependency. This term, embraced by many disability activists, transcends a focus on the disabled person’s loss of autonomy. Interdependence stresses the necessary supports for people with disabilities to live as fully as possible in their communities across the life cycle.

References
Rapp R., Disability Worlds. *Annual Review of Anthropology*. (with Faye Ginsburg). Vol. 42, 2013, p. 53-68.
Ginsburg F., Reverberations: Disability and the New Kinship Imaginary. (with Faye Ginsburg). *Anthropological Quarterly,* 2011, p. 379-410.
Ginsburg F., A Child Surrounds This Brain : the Future of Neurological Difference According to Scientists, Parents, and Diagnosed Young Adults. In Martyn Pickersgill, Ira Vankeulen eds., *Sociological Reflections on the Neurosciences*, 2011.

Retour au sommaire

Jean-Sébastien EIDELIMAN : Maître de conférences, Université Lille 3
Ages et handicaps. Entre reconnaissance administrative et quête de sens

Résumé :
La construction du champ du handicap en France peut être vue comme l'agrégation progressive de différents segments de population fortement liés à l'âge : les enfants autrefois appelés « anormaux », les mutilés de guerre ou encore les accidentés du travail. La volonté de faire disparaître progressivement les enjeux propres à chaque âge et à chaque déficience est patente, en particulier dans la loi de 2005 qui s'attaque à deux barrières d'âge, en regroupant les dispositifs destinés aux plus et aux moins de 20 ans et en prévoyant une unification des politiques du handicap et de la dépendance qui ferait ainsi disparaître le seuil des 60 ans. L'objet de cette communication est de confronter ces dispositifs à la manière dont les individus et leurs entourages s'en saisissent ou non. Des enquêtes mêlant ethnographie et statistiques montrent ainsi que les parcours individuels dépendent d'enjeux bien plus larges que ceux qui renvoient directement au handicap. L'expérience des individus et de leur entourage peut ainsi être décrite comme une quête de sens qui dépend aussi d'enjeux propres à chaque âge (scolarisation, insertion professionnelle), à chaque déficience (selon leur charge morale) et à chaque configuration de prise en charge (institutionnelle et familiale).

Références :
Bertrand L., Caradec V., Eideliman J.-S., « Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles », *Sociologie*, vol. 5, n° 2, 2014, à paraître.
Coutant I., Eideliman J.-S., « The moral economy of contemporary working-class adolescence: managing symbolic capital in a French public 'Adolescent Centre'», *British Journal of Sociology*, vol. 64, n°2, 2013, p. 248-266.
Béliard A., Eideliman J.-S., « Aux frontières du handicap psychique : genèse et usages des catégories médico-administratives », *Revue française des affaires sociales*, 2009, p. 99-117.
Eideliman J.-S., Gojard S., « La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques », *Retraite et Société*, n° 53, 2008, p. 89-111.

Table ronde : Les conditions de la prise de parole : enjeux et méthodes

Dans quels contextes donne-t-on la parole aux personnes handicapées elles-mêmes, à leurs proches, aux professionnels ? Qui prend la parole en leur nom ?
Modérateur : Catherine Arnaud
Introduction : Configurations familiales et accès à la parole : les enseignements d'une enquête sur l'enquête : Aude Béliard, Solène Billaud, Ana Perrin-Heredia, Florence Weber

Résumé
Cette présentation invite à réfléchir à partir d'une situation particulière : la situation d'enquête. Dans le cadre d'enquêtes ethnographiques sur la prise en charge de personnes en situation de handicap ou de dépendance, le protocole consistait à mener des entretiens sociologiques, quand cela était possible, avec la personne aidée et tous ses aidants. Cette réflexion méthodologique est porteuse d'enseignements sur les liens entre parole et pouvoir. Quelles sont les conditions sociales et collectives d'une prise de parole individuelle ? Que dit, sur sa position dans les rapports de pouvoir, le fait qu'une personne parle à l'enquêteur ? Quand la personne aidée ne parle pas à l'enquêteur, est-ce parce qu'elle est empêchée de parler par sa déficience ou par son environnement ? Avoir la parole ne signifie pas forcément l'avoir prise ; penser que celui qui parle exprime forcément son point de vue peut relever du mirage, tout comme le fait de croire que lorsqu'un collectif parle d'une seule voix, il fait entendre le résultat démocratique de paroles individuelles ayant un poids équivalent. Toute parole est en réalité insérée dans des rapports de pouvoir et nécessite, pour exister, des conditions sociales et collectives.

Bibliographie :
Béliard A., Billaud S., Perrin-Heredia A., Weber F., (Équipe MEDIPS). « Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle », disponible en ligne :
http://mssh.ehesp.fr/2013/06/circulation-de-lenqueteur-relations-familiales-et-aide-informelle/

Retour au sommaire

Session 2 : Concepts et catégories : entre unification et différenciation : *Président de séance :* Jean-François Ravaud

Henri-Jacques Stiker : Laboratoire Identités, cultures, territoires, Université Paris VII, rédacteur en chef de la revue *Alter, European Journal of Disability Research*
Rapports et non rapports entre handicap et vieillissement dans l'histoire

Résumé
Le croisement entre l'histoire de la vieillesse et celle du handicap n'est pas fait, même s'il y a des histoires des deux aspects. Sur la longue durée, l'histoire de la vieillesse nous apprend qu'il n'y pas de relation stricte entre l'âge civil et la notion de vieillesse. L'âge de la retraite, devenu synonyme d'entrée dans la vieillesse, est une construction très récente, mais n'a pas de racine historique, d'autant qu'aujourd'hui les âges de la vie sont complètement bouleversés. Comme pour le handicap c'est l'état de santé et de vigueur qui compte et non pas un âge légal. Par ailleurs, l'histoire de la vieillesse est aussi l'histoire de la pauvreté, du rejet, de la stigmatisation et par là les deux conditions se rapprochent, dans le statut d'assisté et de « dispensé du travail ». Les politiques publiques durant « les Trente glorieuses » ont ciblé des populations définies, qui étaient dotées d'institutions spécifiques et de professionnels formés pour. Ce moment n'en n'est qu'un dans l'histoire sociale et aujourd'hui le besoin de transversalité réapparaît dominant.

Henri-Jacques Stiker, Directeur de recherches (Anthropologie historique de l'infirmité) au laboratoire « Identités, cultures, territoires », Université Denis Diderot, Paris VII, (Invité dans le cadre des conférences complémentaires, durant trois années (1996-1999) à École des Hautes Études en Sciences Sociales)

Auteur, entre autres, de :
Corps infirmes et sociétés, Essais d'anthropologie historique, Dunod, 2013 (4e édition)
Les métamorphoses du handicap, de 1970 à nos jours, Soi-même, avec les autres, Grenoble, PUG, 2009.
Les fables peintes du corps abîmé, Les images de l'infirmité du XVIè au XXè siècle, Paris, Éditions du Cerf, 2006.

Fabrice Gzil : Responsable du Pôle Études et Recherche. Programme Manager, Social Studies Department
L'autonomie diffractée. De la nécessité - et de la difficulté - de penser l'autonomie dans toutes ses dimensions

Résumé
La notion d'autonomie, qui structure à la fois les réflexions sur le handicap et sur la dépendance, nécessite - pour être opératoire - d'être analysée dans toutes ses dimensions. Je proposerai d'en distinguer trois : l'autonomie fonctionnelle, l'autonomie morale et l'autonomie socio-politique. J'essaierai de montrer pourquoi il faut distinguer ces trois sens de l'autonomie, mais aussi pourquoi il ne faut pas les opposer. Pour finir, je montrerai - à partir de l'exemple de la maladie d'Alzheimer - qu'il est nécessaire, mais parfois bien difficile, d'articuler ces trois dimensions de l'autonomie.
http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/

Jerome Bickenbach: Professor Queen's University, Canada, Universität Luzern, Suisse, OMS
Disability, Ageing and Universalism
Handicap et égalité des chances : une conception universaliste

Abstract
One of the more enduring debates in disability studies is whether disability ought to be understood - as it is in the WHO's International Classification of Functioning, Disability and Helath (ICF) - as a universal human phenomena (essential to the human condition) or as an identifier of a social minority group.

Retour au sommaire

Recently, parallel debates over whether the Convention on the Rights of Person with Disabilities (CRPD) contains 'new' or 'special' rights that only apply to persons with disabilities as a minority group.
Moreover the principle of Universal Design has been criticized for forcing uniformity on people with specific needs and goals. Finally, the implicit universalism of ageing policy has come under attack for failing to meet the needs of an increasingly ageing population.
I respond to these trends by arguing that a failure to embrace universalism not only undermines the possibility of human rights, as a basis for disability – and ageing – policy, the urge reject universalism is a mistake.

References

Bickenbach J., Felder F., Schmitz B., *Disability and the good human life*, New York, Cambridge University Press, 2014.
Bickenbach J., Bigby C., Salvador-Carulla L., Heller T., Leonardi M., Leroy B., Mendez J., The Toronto declaration on bridging knowledge, policy and practice in aging and disability: Toronto, Canada, March 30, 2012
Jerome Bickenbach, Christine Bigby, Luis Salvador-Carulla, Tamar Heller, Matilde Leonardi, Barbara LeRoy, Jennifer Mendez, Michelle Putnam, Andria Spindel
Int J Integr Care. 2012 Oct-Dec; 12: e205. Published online 16 November 2012.
Bickenbach J., Ethics, Law, and Policy, in *The SAGE Reference Series on Disability: Key Issues and Future Directions,* vol. 4, Sage Publications, 2012.
Bickenbach J. 2009. Disability, culture and the UN convention. 31:14
Disability and Rehabilitation pp. 1111-1124

Table ronde : Catégorisation, populations-cibles, non-discrimination
Modérateur : François Héran
Entre définition de catégories d'action publique et non-discrimination

Session 3 : Comprendre la généalogie des politiques publiques à l'égard de la perte d'autonomie : Président de séance : Claude Martin

Table ronde : Evolutions et perspectives des politiques à l'égard de la perte d'autonomie.
Cette table-ronde se propose de poser la question de la convergence des politiques à l'égard des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie
Modérateur : Marcel Jaeger

Christophe Capuano : Maître de conférences en histoire contemporaine Université Lyon2
La construction des politiques du handicap et de la dépendance. Leçons du cas français

Résumé

L'approche ségrégative du handicap et de la dépendance, quasi naturalisée en France ne va pas de soi. Jusqu'aux années 1960, les personnes handicapées et âgées « déficientes » étaient prises en charge par des dispositifs assistantiels identiques. C'est au cours de cette décennie 1960 que les enjeux sont débattus : soit mener une action sociale globale pour lutter contre l'exclusion et la ségrégation sociales des populations déficientes, soit construire des dispositifs et des principes spécifiques en fonction des populations et des vulnérabilités. Les choix sont finalement scellés dans la première moitié des années 1970 avec l'autonomisation du champ du handicap sous l'action conjuguée des associations de parents et de certains acteurs publics. Ce processus permet aussi une meilleure reconnaissance du rôle de l'entourage dans l'accompagnement d'un proche handicapé. Si le principe du choix entre maintien au domicile et placement en établissement est affirmé pour les populations handicapées (dans le cadre de la loi d'orientation de juin 1975), c'est ce dernier qui est dans les faits réellement privilégié – faute de service à domicile adapté (3 000 personnes handicapées sont aidées à domicile en 1982 pour 1,8 million de personnes handicapées).

Retour au sommaire

Quant à la dépendance, mise au jour par les gériatres au début des années 1970, elle reste longtemps un impensé pour les politiques publiques, avec trois types de conséquences : des personnes âgées avec incapacités concernées par les dispositifs peu adaptés de la politique prioritaire de maintien au domicile pensée pour des populations autonomes ; la perception pendant plus de vingt ans par défaut d'une prestation qui n'a pas été conçue pour ces personnes en perte d'autonomie (l'ACTP créée en 1975) ; l'absence de réelle reconnaissance par les pouvoirs publics jusqu'aux années 2000 du rôle de la famille aidante dans l'accompagnement du proche dépendant – faute en grande partie d'association(s) porteuse(s) de cette cause.

Références

Capuano C., « Faire l'histoire de la dépendance contemporaine. Le cas des solidarités familiales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle », in Brodiez A., Dumons B. (dir.), Les nouveaux chantiers de la protection sociale, Rennes, PUR, 2014, p.147-164.
Capuano C., « Les déterminants socio-politiques de la vieillesse », in Carvallo S., Giroux E. (dir.), Comprendre la vieillesse, Bruxelles, EME, 2012, p.111-124.
Capuano C., « Le traitement de la vieillesse vulnérable dans la France du second XXe siècle. Poids des représentations et paradoxes des politiques publiques », in Brodiez A. et al. (dir.),
Un siècle de santé sociale : formes et traitements des vulnérabilités (1880-2010), Actes du colloque de Lyon (17-18 novembre 2011), Rennes, PUR, 2014, p.205-221.
Capuano C., « La prise en charge de la vieillesse depuis 1970 : entre solidarités familiales et solidarité publique », in Rossignol L., Vall R. (dir.), Les représentations et les transformations sociales des mondes ruraux et périurbains, Sénat, Rapport d'information, n°257, Actes du colloque du 19 décembre 2012, p.142-155 ; en ligne http://www.senat.fr/rap/r12-257/r12-25713.html

Barbara Da Roit : Assistant Professor, University of Amsterdam

Long-term care policies for elder and disabled people in Europe. Changing boundaries from a comparative perspective"

Abstract

Long-term care (LTC) is a relatively new policy field that in many European countries has developed as an explicit set of public policies starting from the 1990s, the only exceptions being the Scandinavian countries, the Netherlands and to some extent the UK where, for different reasons and under different circumstances, care for older and disabled people already existed in the post-war period. Under the pressure of growing care needs – especially due to the ageing of the population – and of new demands from the (potential) care users, European welfare states have rearranged existing policies or introduced new ones. However, LTC policies and the way they are defined within each national system are embedded in national and local histories of welfare and social care institutions. As a result, the ways in which European welfare states define the boundaries, objectives, content, target groups, profiles of the beneficiaries varies greatly across countries and over time. This presentation proposes a historical and comparative reconstruction of the diverse origins and institutional logics of LTC policies across Europe by looking at a number of paradigmatic national cases. It highlights how LTC policies are embedded in different policy fields (social assistance, health care, social care) and define different sub-fields (eldercare, disabled care, etc.). Moreover, it discusses how recent developments in the direction of retrenchment and recalibration of the welfare states, especially in countries with well-developed professional service, further modify the boundaries of these policies.

References

Barbara Da Roit is Assistant Professor and member of the 'Long-term care Partnership' at the Department of Sociology of the University of Amsterdam. Her research focuses on the relations between care policies and practices from a European comparative perspective. Among her publications are:

Da Roit B., Strategies of Care. Changing Elderly Care in Italy and the Netherlands. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2010.
Da Roit B., Weicht B., Migrant care work and care, migration and employment regimes: a fuzzy-set analysis. Journal of European Social Policy. 23(5), 2013, p. 469–486.

Retour au sommaire

Da Roit B., Gonzalez Ferrer A., Moreno Fuentes F.J., The Southern European migrant-based care model: long-term care and employment trajectories in Spain. European Societies. 15(4), 2013, p. 577-596.
Da Roit B., Sabatinelli S., Nothing on the move or just going private? Understanding the freeze on child- and eldercare policies and the development of care markets in Italy,
Social Politics. 20(3), 2013, p. 430–453.
Da Roit B., The Netherlands: Struggle between universalism and cost containment, *Health and Social Care in the Community*. 20(3), 2012, p. 228-237.
Da Roit B., Naldini M., Should I stay or should I go? Combining work and care for an older parent in Italy. South European Society and Politics, 88(3), 2010, p. 286-309.
Grootegoed E., Knijn T., Da Roit B., Relatives as paid care-givers: how family carers experience payments for care. Ageing & Society, 30, 2010, p. 467-489.
Da Roit B., Le Bihan B., Similar and Yet So Different: Cash-for-Care in Six European Countries' Long-Term Care Policies. Milbank Quarterly, 88(3), 2010, p. 286-309.
Da Roit B., Changing intergenerational solidarities within families in a Mediterranean welfare state: elderly care in Italy. Current Sociology, 55(2), 207, 251-269.

Jose Luis Fernandez: Research Fellow, London School of Economics and Political Science
The recent evolution of social care funding policies in Europe

Abstract:
This presentation will expose the main principles that have driven recent reforms in the funding of social care services across Europe. Although to different degrees, all European countries are faced with an increase in the demand for state-funded social care support, linked to a combination of factors including the ageing of the population, sustained prevalence of disability, increases in the unit costs of services and reductions in the availability of unpaid care. The presentation will explore the justification for state intervention in the funding of social care, and evaluate some of the different national strategies adopted across European countries for sharing the costs of social care support between the state and private individuals. It will also evaluate the extent to which these strategies have been affected by recent increases in state budgetary pressures precipitated by the international financial crisis.

References:
Colombo F., Llena-Nozal A., Mercier J., Tjadens, F. (2011). Help Wanted?: Providing and Paying for Long-Term Care. OECD Health Policy Studies. OECD Health Policy Studies. doi:10.1787/9789264097759-en
Fernández J. L., Forder, J. (2010). Equity, efficiency, and financial risk of alternative arrangements for funding long-term care systems in an ageing society. Oxford review of economic policy, 26(4), 713.
Fernández J. L., Forder, J. Trukeschitz, B. Rokosová M., McDaid, D. (2009). How can European states design efficient, equitable and sustainable funding systems for long-term care for older people.
Policy Brief, 11.

Table ronde : Évolutions et perspectives des politiques à l'égard de la perte d'autonomie

Cette table-ronde se propose de poser la question de la convergence des politiques à l'égard des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie
Modérateur : **Marcel Jaeger**

Retour au sommaire

Le travail social et la recherche : Les perspectives après la Conférence de consensus

CNAM, 292 Rue Saint-Martin, 75003 Paris
Jeudi 3 avril 2014
Amphi Paul-Painlevé, 9h-18h

Organisateur : Le Département Droit, intervention sociale, santé, travail (Disst), Ecole Management et société.

Les professionnels du secteur social et médico-social, en France, confrontés à de multiples réformes, restrictions budgétaires et nouvelles exigences, le tout dans un contexte économique difficile, défendent depuis longtemps l'existence de « savoirs d'intervention spécifiques », irréductibles aux connaissances existantes des disciplines constituées.

Mais la valorisation des compétences et des savoirs suppose aussi de construire une légitimité à partir de messages clairs. C'est pourquoi, plusieurs associations, laboratoires, personnalités françaises et étrangères, avec le soutien de la direction générale de la Cohésion sociale, ont fait le pari d'un débat large permettant de dégager des points d'accord sur la question de la recherche. L'idée d'une conférence de consensus sur ce thème a bénéficié d'un intérêt important pour les enjeux scientifiques, professionnels, institutionnels qui s'exprimaient, tant du côté des acteurs de l'action sociale et médico-sociale que de celui des chercheurs et des universitaires.

Dans cette perspective, une première journée d'études a été organisée au CNAM le 14 octobre 2011. Elle a été suivie de trois séances de séminaire préparatoire. Enfin, la conférence de consensus proprement dite a eu lieu les 14 et 15 novembre 2012, avec l'audition publique d'experts, devant un jury ayant pour mission de poser un regard distancié sur les débats en matière de recherche et de travail social.

Cette fois, il s'agit, en s'appuyant sur le livre résultant de cette conférence, de faire le point sur ce que le rapport final du jury de la conférence a fait bouger dans les problématiques, entre le début du processus et aujourd'hui. Cela implique d'indiquer comment les questions qui se posaient au départ ne se posent plus tout à fait de la même manière, voire ont disparu en cours de route, et d'en débattre.
Par ailleurs, cette journée est conçue comme une contribution aux États généraux du travail social annoncés par le Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale rendu public en janvier 2013.

Cette journée s'articule autour de trois tables rondes :

1ère table ronde : Les leviers pour reconnaître et développer les dispositifs de recherche
Animés par Isabelle Kittel, Direction générale de la cohésion sociale, et Emmanuel Jovelin, professeur des universités

Intervenants :
- Manuel Boucher, directeur scientifique du Laboratoire d'études et de recherche sociale (LERS) de l'Institut du développement social (IDS) : « Sciences et travail social : différences et convergences »
- Michel Chauvière, directeur de recherche émérite au CNRS, CERSA, université Paris 2 : « Mise en perspective historique de la question »
- Pierre Lenel, chercheur au Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE-CNRS) du CNAM : « Du dissensus à la recherche de consensus »
- François Sentis, directeur général de l'Institut régional du travail social de PACA et Corse : « L'Etablissement de formation en travail social (EFTS), un espace dédié à la recherche pour le travail social »

Retour au sommaire

2ème table ronde : Questions épistémologiques : le renforcement des liens entre les savoirs professionnels et les savoirs académiques
Animée par Dorina Hintea, présidente du Réseau documentaire PRISME, et Frédérik Mispelblom Beyer, professeur des universités, Paris Sud Evry, chercheur au CRF-CNAM

Intervenants :
- Jean Foucart, chargé de cours dans la Haute École Louvain en Hainaut, Belgique, directeur de la revue Pensée Plurielle : « Intervention sociale et quête disciplinaire ; un indécidable social »
- Eliane Leplay, chercheure au CRF- CNAM : « Les « savoirs professionnels », leur formalisation et leur validation, leurs rapports aux « savoirs académiques » »
- Philippe Lyet, responsable du Centre de Recherche et d'Étude en Action sociale, ETSUP, Paris : « La mise en discussion de savoirs divers par des communautés de pairs hétérogènes »
- Jean-Claude Ruano-Borbalan, coordinateur des formations doctorales au CNAM : « Les voies de la construction des savoirs légitimes »

3ème table ronde : Les enjeux pour les acteurs (« usagers » et professionnels)
Animée par Diane Bossière, directrice d'UNAFORIS, et Marcel Jaeger, titulaire de la Chaire de travail social et d'intervention sociale du Cnam

Intervenants :
- Brigitte Bouquet, professeure émérite du Cnam : « La recherche du travail social : une dynamique en cours »
- Martine Fourré, psychanalyste, permanente de lieu de vie : « Les difficultés pratiques, méthodologiques et épistémologiques de la recherche clinique en travail social »
- Stéphane Rullac et coordinateur du CERA (Centre d'Études et de Recherches Appliquées) pour BUC Ressources : « Les enjeux institutionnels de l'intégration de la recherche dans les écoles professionnelles du travail social »
- Huguette Tissier, éducatrice spécialisée au Conseil général du Val de Marne : Praticienne – chercheure : un exercice de la pensée »

Intervention d'un grand témoin : Michel Autès, chercheur au CNRS-CLERSE (Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques) et à la Maison européenne des sciences de l'homme et de la société (MESHS) à l'Université Lille I

Conclusion : Marcel Jaeger

Entrée libre, mais inscription nécessaire auprès de : zaia.rehiel@cnam.fr

Pour plus d'informations : http://culture.cnam.fr/medias/fichier/3avril-programme_1394450032100-pdf

Retour au sommaire

Les oubliées de la parité : les femmes handicapées dans l'emploi : Colloque

Lundi 28 avril 2014
Ministère des Affaires Sociales, 14 Avenue Duquesne 75007, Paris - Salle Laroque

Organisateur : Association Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir – FDFA

Avec le soutien du Ministère délégué aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, de la Région Ile de France, de la Mairie de Paris, de l'AGEFIPH et du Fonds Handicap et Société par Intégrance. En partenariat avec CED Hanploi, le Théâtre à la Carte et Crédit Agricole SA.

Ce colloque s'inscrit dans le Semestre de la Parité du Haut Conseil à l'Égalité femmes/hommes.

Placé sous l'égide de Danielle Bousquet, présidente du Haut Conseil à l'Égalité femmes-hommes, ce colloque poursuit les réflexions menées par FDFA sur l'accès à l'emploi des femmes en situation de handicap, en particulier les travaux du forum « Femmes, Emploi, Handicap » de 2009.
À l'heure où le monde du travail connaît un bouleversement de fond sur la parité et l'égalité femmes/hommes devant l'emploi, où de grands groupes mènent une politique volontariste de recrutement de femmes, où d'importantes actions de sensibilisation sont déployées pour lutter contre les stéréotypes et le plafond de verre, il nous semble indispensable de poser la question : qu'en est-il quand la femme est en situation de handicap ? Est-ce que la « culture de l'égalité » concerne aussi les femmes handicapées ? Cette journée de réflexions et de dialogues permettra de mettre en lumière les principaux freins à l'insertion professionnelle des femmes en situation de handicap et d'interroger les politiques publiques afin que soient enfin prises en considération les conséquences de la double discrimination : être femme et handicapée quand il est question d'emploi.

Accessibilité des lieux et des débats : traduction en LSF, vélotypie, boucle magnétique, programmes en braille ou en caractères agrandis (sur demande lors de l'inscription)

Programme :
- Ouverture par Maudy Piot, présidente de FDFA, Najat Vallaud-Belkacem, ministre des Droits des Femmes et porte-parole du Gouvernement (sous réserve), Fatima Lalem, adjointe au Maire de Paris en charge de l'égalité femmes/hommes et Armelle Sciberras, responsable Diversité et Handicap du Crédit Agricole SA.
- Conférence d'Olga Trostiansky, présidente de la CLEF (Coordination Française pour le Lobby Européen des Femmes) et du Laboratoire de l'Égalité : « Développement et partage d'une culture de l'égalité »
- « Recrutement : égalité des chances femmes/hommes ? »
- Table ronde animée par Pete Stone, avec Anne Roi, UNIRH, Marie Delmont, MpI Conseil, Catherine Didier, Cofely Endel et Angélina Tézanou, conseillère de l'emploi
- « Les grandes oubliées de la parité ? »
- Table ronde animée par Pete Stone, avec Marion Sebih, CED HANPLOI, Sarah Bénichou et Marika Demangeon, Défenseur des Droits et Séverine Lemière, économiste
- « F/H recherchent égalité désespérément » spectacle du Théâtre à la Carte
- Intervention de Danielle Bousquet, présidente du Haut Conseil à l'Égalité Femmes/Hommes et marraine de la journée
- « Regards croisés : personnes handicapées, témoins de l'emploi »
- Table ronde animée par Marion Sebih, avec Florence Talbi, Saïd Hammouche, Jean-Louis Garcia, Christine Airiau-Leclair, Marie-Laure Souplet, Françoise Julia, Ingrid Hoppeley
- conclusion par Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion et Maudy Piot

Inscription est obligatoire via le formulaire d'inscription **avant le 17 avril 2014**.
https://docs.google.com/forms/d/14QJmyI2tzzbzMsXCSlEcGA_3KoiNOoRB81LdCXD6NkY/viewform
Pour plus d'informations

Retour au sommaire

2014 International Meeting for Autism Research – IMFAR

May 14-17, 2014, Atlanta, Georgia

INSAR, the International Society for Autism Research provides scientific collaboration, mentorship, and education to better the lives of the individuals and families living with Autism Spectrum Disorder (ASD).

The International Meeting for Autism Research (IMFAR) was convened for the first time in November 2001, to provide ASD researchers from around the world with a focused opportunity to share the rapidly moving scientific investigation of ASD.

The program will include an increase in the number of scientific panel presentations and a decrease in the number of single oral sessions to offer more opportunities for in-depth discussions. We encourage our membership to start planning these group submissions now

Online registration closes – May 5 (11:59 pm ET)

Keynote speakers: http://www.autism-insar.org/imfar-annual-meeting/2014/keynote-speakers
For more details: http://www.autism-insar.org/imfar-annual-meeting/imfar-2014

1st Global Conference: Sexuality and Disability Conference

6th to 8th May 2014, Lisbon, Portugal

Statistics suggest that over 50% of disabled people do not have a sex life, which is not surprising given the fact that disabled people are too often considered as non-sexual or asexual. Recent television programmes shown in the UK have attempted to document the sex and love lives of the disabled, The *Undateables* and *Sex on Wheels* (both Channel 4 TV). While such programmes can be seen as progressive in terms of acknowledging that disabled people want and/or have sex lives, moving away from the popular perception of disabled people as asexual, they also perpetuate the medical model of disability in which disability is constructed in sympathetic terms and portrayed in a voyeuristic fashion: disability as object of festishistic scopophilia. While social issue cinema continues to evoke sympathy rather than challenge conventions, horror cinema constructs disability not only as sexualised but often as monstrous abnormality linked with criminality, Images of disability may aim at evoking disgust through the construction of the discourse of abjection. In addition, the sex lives of the disabled are too often ignored within the arena of disability politics itself.

This conference seeks to challenge popular conceptions and perceptions of sexuality and disability. In addition to academic papers, we are particularly interested in opening up a space for the discussion of personal experiences of disability and sexuality and the role of sex workers, community programs and the work of sex educators. Inter-disciplinary and cross-disciplinary perspectives are sought on sexuality and disability, including cross-cultural and transcultural perspectives. Non-traditional presentations are encouraged including workshops, performances and round table discussions

The conference is organized by Inter-Disciplinary.Net is a not-for-profit network. A forum for the exchange and interaction of ideas, research and points of view that bear on a wide range of issues of concern and interest in the contemporary world.

For more information: http://www.inter-disciplinary.net/critical-issues/gender-and-sexuality/sexuality-and-disability/call-for-presentations

Retour au sommaire

Documents acquis par la bibliothèque de la MSSH en janvier et février 2014

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

BLOCH Marie-Aline, HENAUT Léonie
Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social.
2014. Dunod, 336 p.

RAVAUD Jean-François, MARTIN Claude, WEBER Florence
Handicap et perte d'autonomie : des défis pour la recherche en sciences sociales.
2014. Presses de l'EHESP, 166 p.

VERMEULEN Peter
Comment pense une personne autiste ?
2014. Dunod, 160 p.

DJAOUI Elian
Intervenir au domicile. Politiques et interventions sociales
2014. Presses de l'EHESP, 293 p.

GARDOU Charles
Pascal, Frida, Kahlo et les autres… ou quand la vulnérabilité devient force. 2è édition.
2014. Erès, 221 p.

PIERART Geneviève
Handicap, migration et famille. Enjeux et ressources pour l'intervention interculturelle. 2014. éditions IES, 220 p.

MANDART Roger, MANDART-LOSCOT Christine
Le Guide Handicap et automobile. 2014-2015. 10è édition. 2014. Association Point Carré Handicap, 112 p.

BRUNO Chantal
Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ?
2014. Erès, 180 p.

MERCAT-BRUNS Marie
Discriminations en droit du travail; dialogue avec la doctrine américaine.
2013. Dalloz, 300 p.

BLAHO-PONCE Claude
Accessibilité, tourisme & handicaps - Mieux agir dans les territoires. 2013.
Presses Universitaires de Perpignan, 382 p.

SCELLES Regine
Famille, culture et handicap.
2013. Erès, 227 p.

BRESSON Maryse, GERONIMI Vincent, POTTIER Nathalie
La vulnérabilité : questions de recherche en sciences sociales.
2013. Académic Press Fribourg, 304 p.

CFHE
Concepts européens et internationaux. Quelques mots pour en parler. A la lumière de la Convention Internationale des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. CFHE. 2013. 98 p.

Rapports

Cour des comptes
La fiscalité liée au handicap : un empilement de mesures sans cohérence. Fév. 2014
http://www.ccomptes.fr/content/download/64923/1553356/ve

LAIR Sandrine
La scolarisation des élèves en situation de handicap. Fév. 2014
http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000118/0000.pdf

CAMPION Claire-Lise
Agenda d'Accessibilité. Programmée. Propositions issues de la concertation.
Fév. 2014
http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/Rapport%20AdAP_Complet.pdf
Ajustement de l'environnement normatif. Propositions issues de la concertation.
Fév. 2014
http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/Rapport%20Environnement%20normatif%20Complet.pdf

Retour au sommaire

Le Défenseur des droits
Guide pratique pour un accès à tout pour tous. Fév. 2014
http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/nlunifiee/pjs/201401_defenseur_des_droits_guide_accessibilite_recadre3.pdf

BOISGUERIN Bénédicte, BRILLAULT Gwennaëlle
Le panorama des établissements de santé. Édition 2013. Janv. 2014
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/panorama2013.pdf

CREAI PACA et CORSE
Prévention et repérage des cancers chez les personnes présentant un handicap mental ou psychique. Déc. 2013
http://www.creai-pacacorse.com/_depot_creai/documentation/124/124_17_doc.pdf

OMS
Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020. 2013
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89969/1/9789242506020_fre.pdf

AGEFIPH
Tableau de bord : les chiffres de l'emploi et du chômage des personnes handicapées
n° 45 - Bilan à fin décembre 2013 (données janvier septembre 2013). Déc. 2013
http://www.agefiph.fr/content/download/458673/10310252/file/tb+national+n%c2%b045+d%c3%a9cembre+2013.pdf

GNCHR
Actes du Colloque Handicaps Rares et/ ou complexes. « Parole croisée parents - professionnels ». Les parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et/ ou complexe. Discontinuités - transitions – ruptures. Déc. 2013
http://www.gnchr.fr/sites/default/files/colloque/actes-colloque-handicaps-rares-2013.pdf

BOURGAREL Sophie, RACHID Zoubida
[2006-2010 : Etat des lieux et évolutions dans les établissements et services médico sociaux handicap de la région paca],.à partir des données de l'enquête ES de la DREES - v2. Déc. 2013

http://www.creai-pacacorse.com/_depot_creai/documentation/122/122_19_doc.pdf

CREAI PACA et Corse
Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Approches théoriques, repères et outils. Actes du colloque ville de Marseille / CREAI PACA et Corse, 4 juin 2013.
http://www.creai-pacacorse.com/_depot_creai/documentation/126/126_17_doc.pdf

ROBILIARD Denys
Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du Règlement par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur la santé mentale et l'avenir de la psychiatrie.
Déc. 2013
http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rap-info/i1662.pdf

CREAI PACA
Prévention et repérage des cancers chez les personnes présentant un handicap mental ou psychique. Déc. 2013
http://www.creai-pacacorse.com/_depot_creai/documentation/124/124_17_doc.pdf

WERTHMANN Angelika
Rapport sur les femmes handicapées (2013/2065 (INI)) Commission des droits de la femme et de l'Egalite des genres. Nov. 2013
http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML%20REPORT%20A7-2013-0329%200%20DOC%20PDF%20V0//FR

Observatoire National de la Fin de Vie
Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Rapport 2013. 2013,
Voir le rapport

Retour au sommaire

AGEFIPH
Guide handicap et alternance. Nov. 2013
http://www.agefiph.asso.fr/Actualites/Decouvrez-le-guide-Handicap-et-Alternance

ARS, DRJSCS Nord Pas-de-Calais
Autorisation de soins des majeurs protégés en milieu hospitalier. Nov. 2013
http://www.ars.nordpasdecalais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/votre_sante/Personnes_fragiles/Autorisation_de_soin_des_majeurs_proteges_en_milieu_hospitalier_ARS_DRJSCS_NPDC.pdf

Direction générale de la cohésion sociale
Rapport sur l'habitat collectif des personnes âgées autonomes. Préconisations du groupe de travail relatif aux établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) dont les logements foyers et aux autres formes d'habitat avec services (hors loi 2002-2).
Nov. 2013
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/RapportHabitatCollectifPA.pdf

BOURGAREL Sophie, RACHID Zoubida
[Profil des travailleurs âges en ESAT dans le Vaucluse]. A partir des résultats de l'enquête ES 2010. Oct. 2013
http://www.creai-pacacorse.com/_depot_creai/documentation/119/119_17_doc.pdf

Organisation mondiale de la santé
Handicap. Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées. Rapport du Secrétariat. Janv.2013
http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-fr.pdf

Revues

Le care : éthique et politique.
Cahiers philosophiques. n° 136, 2014

Science, Technology & Human Values.
n°1, 2014

Communiquer sur le handicap en entreprise
Les cahiers de l'AGEFIPH. n° 12, janvier 2014
http://www.agefiph.asso.fr/content/download/471250/10598531/file/cahieragefiph_communiquer_sur_handicap.pdf

Politiques du handicap
Terrains & travaux. n° 2, 2013

DVD

Groupement national de coopération handicaps rares
Des savoir-faire à partager

Retour au sommaire

Pour accéder aux numéros déjà parus, cliquer **ici**