

Bulletin scientifique

Sciences sociales et handicap

n° 3 – janvier 2012

Le bulletin scientifique *Sciences sociales et handicap* diffuse tous les mois l'actualité scientifique du secteur du handicap. Il rend compte de l'avancement et des résultats de la recherche, présente les thématiques des enseignements, des formations et des séminaires au sein et à l'extérieur de la MSSH. Il signale les initiatives et les productions des chercheurs, des post-doctorants, des doctorants et des étudiants en Master. Il analyse et présente les argumentaires et les événements scientifiques tels que colloques, congrès, conférences et appels d'offres. C'est un outil de communication et d'échanges entre la MSSH et les acteurs scientifiques du monde de la recherche sur le handicap. Il est destiné à valoriser et à promouvoir les travaux et publications scientifiques dans le domaine des sciences humaines et sociales.

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

Au sommaire ce mois-ci

EDITORIAL	1
ACTUALITES SCIENTIFIQUES	2
JOURNEE DES JEUNES CHERCHEURS : « HANDICAP, DEPENDANCE ET SCIENCES SOCIALES ».....	2
EVENEMENTS SCIENTIFIQUES	10
2 ^{EMES} RENCONTRES SCIENTIFIQUES DE LA CNSA POUR L'AUTONOMIE	10
15 ET 16 FEVRIER 2012 AU PALAIS DES CONGRES DE PARIS.....	10
15 février 2012 : 13h00 – 18h00 : « Regards croisés sur les parcours ».....	10
16 février 2012 : 8h30 – 17h00 : « Les parcours à l'épreuve du système d'aide et de soin »	10
FOCUS SUR	12
UN OUVRAGE COLLECTIF : LE FAUTEUIL ROULANT MANUEL : CHOIX ET REGLAGES : UNE APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE- SYNTHESSES DES RESULTATS DU PROJET SACR-FRM SOUTENU PAR L'ANR-TECSAN 2006	12



La Maison des sciences sociales du Handicap, le programme Handicap et Sciences Sociales de l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) et l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH) ont organisé le 11 décembre 2011 une Journée conjointe des jeunes chercheurs.

La MSSH a fait le choix de dédier une de ses premières manifestations collectives aux jeunes chercheurs et de l'ouvrir à tous les publics mobilisés sur le handicap : membres de la communauté scientifique, acteurs institutionnels, militants associatifs et professionnels. Ces Journées répondent à une double mission que s'est fixée la MSSH : valoriser et promouvoir la recherche scientifique sur le handicap - qui est particulièrement effervescente actuellement, mais éclatée et souvent mal connue -, et contribuer à la consolidation d'une communauté scientifique, caractérisée par sa dispersion disciplinaire, institutionnelle, etc.

Cinq thèses ont été successivement présentées par leurs auteurs, commentées par un discutant, puis débattues avec l'ensemble des participants. Les thématiques, les méthodes d'enquêtes et d'analyse (qualitative et quantitative), les terrains, les acteurs, éventuellement les déficiences, étudiés témoignent tous du caractère extrêmement recouvrant du handicap et rappellent en conséquence qu'il s'agit là d'une question sociale transversale ne pouvant plus rester cloisonnée et dispersée comme elle l'a trop été jusqu'à présent.

Virgine Dejoux, démographe, a dédié son doctorat aux situations de handicap lors des déplacements. Parmi les résultats remarquables, il apparaît, à l'échelle populationnelle, que les limitations subies par les personnes dans leurs déplacements concernent l'ensemble des déficiences. Il importe donc désormais d'en explorer toutes les dimensions sans plus s'en tenir aux déficiences motrices.

La thèse de sociologie de Martial Meziani aborde de façon comparative les pratiques de la boxe en France et de la capoeira au Brésil, montrant tout l'intérêt d'une sociologie du sport et du corps pour aborder les questions de l'intégration et de la participation sociale.

Loïc Trabut, sociologue, a étudié les modalités de production de l'aide visant le maintien à domicile des personnes âgées. Il a notamment éclairé certaines tensions professionnelles actuelles dans un secteur marqué par son histoire associative, un engagement personnalisé et vocationnel des aidants, les relations propres à l'univers domestique qu'ils entretiennent avec les aidés, et la montée d'un modèle de production industrielle, voire marchande.

Baptiste Brossard, sociologue également, a présenté sa recherche sur les pratiques d'automutilation des adolescents et jeunes adultes, en abordant plus spécifiquement les spécificités et difficultés méthodologiques de l'ethnographie quand l'observation est impossible.

Enfin, Benoît Eyraud a exposé des pistes de réflexion ouvertes par sa thèse sur les régimes de protection juridique des personnes à demi-capable, sur les nouvelles frontières de l'autonomie et de la vulnérabilité, la façon dont le droit s'en empare, avec ses prises et ses limites en termes de participation sociale et d'appréhension globale de la personne.

Cette manifestation sera renouvelée en juillet 2012, de telle sorte qu'un rendez-vous annuel fasse désormais systématiquement connaître les thèses récemment soutenues sur le handicap dans les différentes disciplines des sciences sociales.

[Retour au sommaire](#)



Journée des jeunes chercheurs : « Handicap, dépendance et sciences sociales »

Titre de la thèse : « Situation de handicap lors des déplacements : caractéristiques individuelles, pratiques de mobilité, environnement physique et social »

Virginie Dejoux

01 44 07 86 51

virginie.dejoux@univ-paris1.fr

Maître de conférences à l'Institut de Démographie de l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne (IDUP)

Chercheure associée à l'Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux (Ifsttar).

Ses recherches portent actuellement sur la mobilité des personnes en situation de handicap, mais aussi sur les liens entre vieillissement, genre et handicap.

Soutenue le 29 septembre 2010

Sous la direction de Marlène Lamy (Université Paris 1)

Longtemps assimilé à l'infirmité de la personne, le handicap est davantage perçu aujourd'hui comme résultant d'un ensemble d'obstacles environnementaux, politiques, culturels et techniques. La question de l'intégration ne peut plus dépendre exclusivement de la possibilité d'adapter à sens unique les individus à la société, elle implique aussi d'étudier l'environnement et d'éliminer les obstacles qu'il présente pour les personnes handicapées.

C'est ainsi que pour comprendre et tenter de compenser le handicap, les travaux d'analyse sont progressivement passés d'un examen centré sur la personne handicapée à l'analyse de la situation de handicap, tenant à la fois compte de composantes personnelles et de composantes environnementales. La mobilité est un élément clé de la vie quotidienne des individus. Les difficultés à se déplacer, entraînant une mobilité réduite pouvant aller certains jours à une non mobilité, peuvent constituer un frein à la participation et à l'insertion sociale, facteur d'inégalités.

Notre recherche s'est donc concentrée sur la comparaison de la mobilité des personnes en situation de handicap à la mobilité des autres personnes, afin de cerner les différents facteurs à l'origine d'une situation de handicap lors des déplacements à l'extérieur du domicile et de saisir la complexité des mécanismes de mise en difficulté et d'adaptation.

Cette thèse s'appuie sur deux approches méthodologiques. Elle allie une analyse quantitative basée sur les sources existantes de données qui permet d'obtenir une image de la population des personnes en situation de handicap et de leurs pratiques de mobilité à une analyse qualitative fondée sur des entretiens que nous avons menés qui, elle, permet de saisir le comportement et les stratégies de ces personnes et ainsi d'aboutir à une analyse compréhensive plus approfondie.

[Retour au sommaire](#)

Ainsi deux enquêtes nationales ont été analysées : l'une sur le thème du handicap – l'enquête nationale handicaps-incapacités-dépendance (HID) auprès des personnes résidant en ménage ordinaire, réalisée par l'INSEE en 1999 – l'autre sur les déplacements – l'enquête nationale sur les transports et les déplacements (ENTD), réalisée par le ministère en charge des transports, l'INSEE et l'INRETS en 2007-08. En complément de ces enquêtes, une cinquantaine d'entretiens semi-directifs ont été conduits auprès de personnes susceptibles d'être en situation de handicap lors de leurs déplacements.

Cette thèse apporte des éléments de réponse à la problématique de l'apparition d'une situation de handicap lors des déplacements à travers ses trois composantes : les caractéristiques individuelles des personnes rencontrant une situation de handicap lors de leurs déplacements, leurs besoins et pratiques en termes de mobilité et les facteurs environnementaux physiques (accessibilité du logement, des lieux d'activité, de la voirie et des différents modes de transports) et sociaux, notamment l'aide humaine disponible.

Notre recherche a d'abord permis de souligner l'importance des déficiences susceptibles de limiter les capacités sollicitées lors des déplacements en dehors du domicile, notamment celles affectant l'ambulation, la communication, l'orientation, la manipulation et la vision. Elle a également éclairé la corrélation entre diverses caractéristiques sociodémographiques et la présence d'une situation de handicap, notamment l'âge, le niveau de motorisation et l'activité professionnelle.

Au-delà des caractéristiques personnelles, les pratiques de mobilité se révèlent être un facteur important dans la compréhension des situations de handicap lors des déplacements. Des différences significatives se sont ainsi révélées entre les personnes devant faire face à ces situations et les autres personnes, tels qu'un nombre moyen de déplacements plus faible parmi les premières (1,8 déplacements par jour et par personne contre 3,4 pour les personnes ne déclarant pas de gêne) et une utilisation différente des modes de déplacements (elles privilégient par exemple la marche à pied ou le fauteuil roulant - 33% de leurs déplacements contre 19% des déplacements des autres personnes).

Cette recherche a donc permis de mettre en évidence des caractéristiques déterminantes et des pratiques spécifiques aux personnes devant faire face à une situation de handicap.

[Retour au sommaire](#)

Titre de la thèse : « Boxe en France et capoeira au Brésil enseignées aux personnes handicapées. Intégrer, inclure, adapter. Entremêlements entre fonction sociale et intérêt personnel »

Martial Meziani

06 81 44 01 27

martial.meziani@yahoo.fr

Docteur en sociologie.

Co-responsable de l'enquête « Handicap, formation et insertion professionnelle » PRES Sorbonne Paris Cité – Université Paris Descartes Groupe d'Études pour une Europe de la Culture et de la Solidarité (GEPECS – EA 3625)

Soutenue le 13 octobre 2011

Sous la direction de Bertrand During (Université Paris Descartes)

Cette thèse est une ethnologie comparative entre boxe et capoeira enseignées aux personnes handicapées. Les maîtres et les entraîneurs ont développé des cours inclusifs et adaptés dans le but exprimé de remplir une fonction sociale totale, permettant un bien-être psycho-physiologique tout en préparant à la vie en société. La question principale portait sur la possibilité d'une intégration pleine et entière de personnes handicapées dans des activités où l'excellence corporelle est de mise.

Les stratégies observées montrent que les individus concernés par la licence handiboxe créée en septembre 2008 par la Fédération Française de Boxe et la *capoeira inclusiva*, utilisent leur position préférentielle pour acquérir prestige, réseau et revenus.

La notion de fonction apparaît comme une opération de traduction d'intérêts personnels en un intérêt collectif, tout en rendant intelligible les responsabilités des enseignants. Les acteurs tentent d'agréger leurs intérêts avec ceux des élèves handicapés par une certaine émancipation et ceux des éducateurs en reconnaissant l'importance de l'éducation spécialisée. Un tel discours rééquilibre le rapport de force face aux professionnels du handicap.

Enfin, ce mode d'action témoigne d'une volonté de conciliation entre des rapports au handicap opposés. Si inclusion et ségrégation sont l'une et l'autre contradictoires, toutes deux sont concordantes quand on les compare à l'intégration sélective qui a cours dans la boxe et la capoeira. D'un côté, il s'agit de protéger des êtres rejetés à cause de leur vulnérabilité, tandis que la sélection exclut plus qu'elle n'inclut quelle que soit la population concernée. On peut s'interroger sur les raisons de l'accueil inclusif, normalisé ou adapté et sur le fait que des personnes handicapées parviennent à intégrer le système hiérarchique de chaque milieu.

Tout d'abord, ces deux pratiques sont mues par une certaine disposition collective à l'empathie. La boxe en France est pratiquée majoritairement de nos jours par des couches sociales peu aisées aux origines culturelles diverses. Elle donne lieu à deux processus : une assimilation des individus et une reconnaissance de l'altérité. La capoeira fut une pratique longtemps interdite au Brésil. Elle représentait une altérité du modèle culturel brésilien du début du XX^{ème} siècle. Elle était « *chose nègre* » alors que les dignitaires voulaient un pays « *civilisé* ».

La seconde raison concerne les modes d'actions ici fondés sur la traduction d'intérêts particuliers en intérêts collectifs. On retrouve cela dans la définition de la capoeira qui change selon le public visé. Pour la boxe, parler d'apaisement des tensions, mais aussi de l'accueil d'élèves ayant un handicap permet de donner une image différente de la pratique et surtout des boxeurs ayant ces initiatives.

[Retour au sommaire](#)

Au fond, les représentations à l'œuvre sont elles-mêmes un instrument tout autant que les stratégies sont façonnées par des représentations qui contraignent les individus.

L'éducabilité se centrant sur les attitudes corporelles, deux voies s'offrent aux boxeurs et aux capoeiristes. Soit ils considèrent leur pratique comme l'expression d'une hiérarchie symbolique d'une culture plus large, soit ils mettent au centre créativité, ingéniosité et ajustements dans la conception de leur pratique.

Dans ce second cas, direction prise par les acteurs sociaux rencontrés, la mixité sociale semble possible en respectant les injonctions d'excellence corporelle. Cela permet l'intégration de tout type de personne, tout comme l'exclusion.

En définitive, les personnes handicapées, malgré la présence des visions les plus répandues du handicap, sont amenées à participer à un jeu social dans lequel leur stigmatisme n'est plus nécessairement un désavantage ou même un avantage. Une telle situation permet de comprendre que le handicap n'est pas toujours intégré symboliquement de la même façon en particulier dans des cultures où l'altérité et la marginalisation sont centrales.

[Retour au sommaire](#)

Titre de la thèse : « Nouveaux salariés, nouveaux modèles. La prise en charge de la dépendance à domicile »

Loïc Trabut

loic.trabut@ens.fr

Chercheur associé dans l'unité de recherche -Trajectoires Institutions et Politiques de l'Emploi - au Centre d'Etudes de l'Emploi - dans l'équipe Enquêtes, Terrains, Théories du Centre Maurice Halbwachs.

Il est par ailleurs membre de l'équipe MEDIPS et participe aux travaux de la Chaire « handicap psychique et décision pour autrui » à la MSSH.

Ses travaux portent plus particulièrement sur l'organisation du travail de prise en charge à domicile des personnes dépendantes en lien avec les politiques publiques et les caractéristiques territoriales.

A partir de mars 2012, dans le cadre d'un post-doctorat à l'INED, il se focalisera sur les configurations spatiales et familiales qui permettent le maintien à domicile : cohabitations, re-cohabitations, gardes partagées.

Soutenue le 7 décembre 2011

Sous la direction de Dominique Méda (Dauphine) et de Florence Weber (ENS)

L'objectif de cette thèse est de comprendre les modalités de production de l'aide à domicile visant le maintien à domicile des personnes âgées.

Les principales évolutions de la politique de prise en charge de la dépendance depuis les années 90 ont conduit à privilégier un modèle industriel de production du service d'aide à domicile, incarné par l'organisation intermédiée, pour laquelle un prestataire de service sert d'intermédiaire entre la personne âgée et l'intervenant à domicile.

La première partie de cette thèse montre que ce mode d'organisation, pour faire face aux contraintes, notamment temporelles, inhérentes à la prise en charge des personnes âgées permet le déploiement de stratégies de rationalisation des emplois du temps (contrôle accru du temps passé pour chaque acte) et des contrats de travail (annualisation du temps de travail). En conséquence, en dépit de la professionnalisation des intervenants auprès des personnes âgées, le mode intermédié, en opposition à la contractualisation directe entre employeur et employé, n'a pas conduit à une amélioration des conditions de travail des intervenants.

Parallèlement au développement du mode intermédié, des modèles hybrides de production du maintien à domicile, articulants modèle domestique et modèle médical, social et industriel, portés par une pluralité d'acteurs – services de soins infirmiers à domicile, équipe médico-sociale, etc. – se sont constitués.

La seconde partie de la thèse montre que l'emploi direct d'une aide à domicile, le plus souvent une femme de ménage, est à l'origine de ces modes d'organisation mixte. Mais ces derniers sont à géométrie variable, tout comme le rôle du salarié aide à domicile : la prégnance plus ou moins importante du volet sanitaire et social dépend du degré d'implication des potentiels aidants familiaux, du niveau de dépendance et de la diversité des besoins à satisfaire pour assurer le maintien à domicile.

Dans ces modes d'organisation flexible, on montre l'émergence d'une mise en place de tutelle informelle portée par différentes institutions publiques (Equipes Médico-sociales du Département et SSIAD). Elle apparaît pour accompagner la montée en charge du travail liée à l'accroissement de la dépendance mais réduit par ailleurs l'autonomie des personnes âgées dépendantes.

[Retour au sommaire](#)

**Titre de la thèse : « Les conditions sociales de l'automutilation juvénile.
Une approche sociologique »**

Baptiste Brossard

baptiste.brossard@hotmail.fr

Post doctorant au Centre Maurice Halbwachs (ENS-EHESS-CNRS), rattaché à la Chaire « Handicap psychique et décision pour autrui » dirigée par Florence Weber.

Ses recherches portent sur le rôle joué par les tests neuropsychologiques et l'imagerie médicale dans le processus diagnostique de la maladie d'Alzheimer.

Il enseigne par ailleurs les méthodes qualitatives en sciences sociales et la sociologie de la santé mentale à l'Université d'Evry Val d'Essonne, et coordonne le pôle 'sociologie' du site www.nonfiction.fr

Soutenue le 20 septembre 2011

Sous la direction de Florence Weber (ENS) et de Dominique Memmi (CNRS)

L'objectif de cette thèse est de proposer une approche sociologique d'un objet d'étude traditionnellement psychologique : les pratiques d'automutilation, définies comme des blessures auto-infligées intentionnelles, répétées, stigmatisées socialement et effectuées en vue de se soulager d'un mal-être – sans intention consciemment suicidaire, sexuelle ou esthétique.

Le matériel d'enquête se compose essentiellement d'entretiens approfondis et répétés avec des adolescents et jeunes adultes, rencontrés à partir de forums Internet et d'établissements de santé mentale.

Suite à l'exploration des questions méthodologiques inhérentes à ces terrains, l'analyse s'organise autour de deux axes. D'une part, il s'agit de fournir une description concrète de la manière dont se produit l'automutilation, à l'échelle des trajectoires de vie des individus concernés, de la trame quotidienne des auto-blessures ainsi que des modalités pratiques de l'acte. D'autre part, c'est la recherche des « conditions sociales » de l'automutilation qui fonde l'essentiel de l'analyse. Partant du constat que trois dimensions de la pratique contribuent particulièrement à son « efficacité » et à son « choix » relatif (la discrétion, la déviance et l'auto-agressivité), ces fils sont déroulés au cours d'études de cas individuels.

Cette optique mène à une interprétation sociologique de l'automutilation au prisme des enjeux de positionnement social dans la famille des enquêtés, enjeux pesant aussi bien sur leur vie scolaire et leur sentiment d'appartenance sociale, que sur leur expérience corporelle et leur identité de genre.

Cette thèse consiste donc en une réflexion sur les circonstances sociales qui rendent possibles le recours à l'automutilation. Elle aboutit à une interrogation quant aux enjeux sociaux d'une telle pratique analysée en tant que technique d'autocontrôle.

[Retour au sommaire](#)

Titre de la thèse : « Les protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée »

Benoît Eyraud

06 67 27 14 63

benoit.eyraud@ish-lyon.cnrs.fr

Maître de conférences à l'Université Lyon 2.

Chercheur dans l'équipe « Politique de la Connaissance » du Centre Max Weber.

Ses recherches actuelles portent sur les régulations des pratiques de protection et de soin envers différents publics vulnérables (personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de troubles psychiques sévères, d'une marginalisation sociale importante), particulièrement sur la place des personnes qui font l'objet de ces pratiques.

Soutenue le 07 avril 2010

Sous la direction d'Alain Cottureau (EHESS/CNRS)

Depuis plus de deux siècles, le Code civil présume que tout adulte est capable de décider et d'agir par lui-même. Cette présomption légale de capacité constitue le socle de l'autonomie politico-juridique reconnue à tout citoyen et l'assise des principes de liberté et d'égalité en droits promus dans les sociétés démocratiques.

Dans de nombreuses situations sociales, cette présomption légale de capacité est remise en cause. Elle peut même être judiciairement défaite, du moins partiellement, quand les majeurs ne pourvoient pas par eux-mêmes à leur propre intérêt. Dans ce cas, le droit tutélaire interdit au majeur de réaliser certains actes en ne reconnaissant pas la validité de son consentement et organise une protection de la personne et de ses biens. L'individu agit alors pour une part à travers sa propre capacité et pour une autre part à travers le pouvoir octroyé à un tiers d'exercer une mesure de tutelle ou de curatelle. Privées de la pleine capacité d'exercer leurs droits pour se gouverner, les personnes peuvent dès lors être dites à demi capables.

Notre recherche s'intéresse au problème de la prise en considération sociale et civile des capacités de fait des êtres humains en prenant comme objet d'enquête les situations vécues par les personnes qui font l'objet d'un mandat de protection exercé par des professionnels. Nous nous demandons si l'instauration du statut spécifique que constitue le régime socio-civil de protection, peut être acceptable, aussi bien pour les personnes elles-mêmes, que de manière sociale, ou si la stigmatisation et l'enfreinte à la liberté qu'il engendre constitue une pratique socialement intolérable.

Le premier axe questionne les différents cadrages profanes, experts, judiciaires, du jugement d'incapacités-protection. Le second axe examine la répartition judiciaire des actes d'une personne entre ses capacités propres et le mandat donné à un tiers. Il s'interroge sur l'effectivité du droit tutélaire à travers la collaboration pratique de la personne à demi capable et du mandataire.

Le troisième axe questionne les manières de définir les intérêts de la personne en cherchant à identifier comment se construit « ce qui importe » pour les personnes à demi capables.

L'hypothèse générale est que la protection est acceptable à condition qu'elle permette à la personne de mieux articuler ses capacités de fait et ses intérêts propres.

[Retour au sommaire](#)

Cette hypothèse a été éprouvée par un suivi ethnographique, tout au long d'une durée de cinq ans, de personnes qui ont fait l'objet d'une décision judiciaire d'incapacités-protection. Toutes les personnes inscrites sur une liste placée sous la responsabilité d'un délégué à la tutelle ont été prises en compte (N=87), le suivi « ethno-biographique » n'a cependant pu être réalisé qu'avec cinquante enquêtés.

Ce suivi a consisté à analyser le processus d'incapacitation à travers les dossiers d'instruction consultés au tribunal, à observer la protection qu'elles reçoivent du mandataire professionnel, et plus largement, à saisir comment elles vivent leur statut « à demi capable » dans leur quotidien et dans leur horizon biographique, à travers des entretiens ethnographiques articulant le recueil de récits de vie et une participation à des moments de vie dans leur habitat, à l'hôpital, ou encore dans l'espace public.

Notre résultat général est que, si la protection est irréductiblement une enfreinte au principe d'égalité de capacité, elle peut néanmoins être considérée comme un moindre mal dans la mesure où elle contribue à aider la personne à mieux articuler ses capacités de fait et ses intérêts propres. Trois conditions socio-civiles de l'autonomie personnelle ont été dégagées :

- la première condition est que la personne puisse se projeter dans le temps, ce qui nécessite de disposer de moyens matériels : l'argent et le pouvoir budgétaire sont les moyens les plus tangibles de se gouverner soi-même ;
- la seconde condition est que la personne puisse s'exposer à l'incertitude du soin apporté par autrui : les besoins de la personne se définissent par le fait qu'elle ne peut les maîtriser par elle-même ;
- la troisième condition est la règle de droit : en inscrivant les actes de la personne dans la règle de droit, la protection assigne d'une part la personne à une certaine place, mais lui offre d'autre part des recours.

L'analyse de ces conditions socio-civiles de l'autonomie personnelle permettent de revisiter l'histoire des politiques relatives à la prise en charge de la vulnérabilité (psychiatrie, protection sociale, action sociale, handicap), et invitent à défendre l'hypothèse d'une approche socio-civile de l'autonomie personnelle dans l'analyse des politiques publiques actuelles. Plus largement, la formulation de ces conditions socio-civiles de l'autonomie personnelle participe aux réflexions portant aussi bien sur les théories de la justice que sur les questionnements moraux relatifs à la définition d'une personne humaine.

[Retour au sommaire](#)



2^{èmes} rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie 15 et 16 février 2012 au Palais des congrès de Paris

Les 2^{èmes} rencontres scientifiques de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), proposent de faire le point sur les connaissances disponibles concernant la notion de parcours de vie, de réfléchir aux modalités de gestion des moments de rupture et aux moyens d'améliorer l'accompagnement des personnes.

Des ateliers mettront l'accent sur les parcours de publics spécifiques (personnes malades d'Alzheimer, enfants atteints d'autisme, majeurs protégés...) ou sur des moments clés de ces parcours (la scolarisation, l'entrée en milieu professionnel, les suites d'un accident...)

Le colloque se déroule sur une journée et demie
[Information et inscription](#)

15 février 2012 : 13h00 – 18h00 : « Regards croisés sur les parcours »

- **Séance plénière**
- **6 ateliers en parallèle**
 - La perte d'autonomie des personnes âgées
 - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : du diagnostic à l'accompagnement
 - Les personnes atteintes d'autisme et leur entourage : des trajectoires couplées
 - Handicap et parcours professionnels
 - Le vieillissement des personnes handicapées
 - L'entrée dans la protection juridique et le devenir des majeurs protégés

Ateliers co-animés par les membres de la MSSH

Atelier 2 : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : du diagnostic à l'accompagnement

Co-animé par :

Claude Martin, titulaire de la chaire CNSA - EHESP - CNRS
« Social care - Lien social et santé »

- Directeur de recherche en sociologie au CNRS, Claude Martin est directeur de l'Unité mixte de recherche 6051, Centre de recherches sur l'action politique en Europe (CNRS, Université de Rennes 1, IEP de Rennes et École des hautes études en santé publique). Ses principaux domaines de recherche concernent les politiques publiques en direction de la famille, de l'enfance et des soins de longue durée en Europe.

16 février 2012 : 8h30 – 17h00 : « Les parcours à l'épreuve du système d'aide et de soin »

- **Séance plénière**
- **6 ateliers en parallèle**
 - L'entrée des personnes âgées en établissement : parcours individuels et gestion collective
 - Les ruptures évitables des parcours des personnes âgées
 - La scolarité des enfants handicapés : comment répondre à la diversité des situations ?
 - L'insertion professionnelle : formation, accès et maintien dans l'emploi
 - Après un accident : réadaptation et réinsertion sociale
 - Quelle autonomie dans le choix des prises en charge et des lieux de vie ?

[Retour au sommaire](#)

Atelier 8 : Les ruptures évitables des parcours des personnes âgées

Co-animé par :

Marie-Aline Bloch, membre du conseil de direction de la MSSH et représentante du directeur de l'École des hautes études en santé publique, EHESP à la MSSH

- Directeur de la recherche de l'EHESP depuis 2010, Marie-Aline Bloch conduit ses recherches en lien avec le Centre de gestion scientifique de Mines ParisTech. Elle est également administrateur de la Fondation Plan Alzheimer et de la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap, la FIRAH

Ses travaux de recherche portent sur la coordination de la prise en charge des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie, question abordée avec un point de vue systémique, en s'intéressant à la fois aux politiques publiques, aux organisations (établissements et services) et aux professionnels qui interviennent auprès des personnes en perte d'autonomie

Ingénieur de l'École polytechnique et docteur ès sciences en microbiologie, Marie-Aline Bloch a été directeur scientifique de la CNSA de 2006 à 2010. Elle fut notamment responsable de l'organisation des premières rencontres scientifiques de la CNSA en 2009 « Évaluer pour accompagner »

Atelier 10 : L'insertion professionnelle : formation, accès et maintien dans l'emploi

Co-animé par :

Jean-François RAVAUD, président de la MSSH, titulaire de la chaire CNSA - EHESP - INSERM « Participation sociale et situations de handicap »

- Chercheur en épidémiologie sociale, Jean François Ravaud est directeur de recherche à l'Inserm au sein du CEntre de Recherche MEdecine, Sciences, Santé, Santé mentale et société - CERMES3. Il dirige depuis 2003 l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap, (IFRH) groupement de formations de recherche relevant d'institutions très diverses dans les domaines santé publique et sciences humaines et sociales, clinique et technologique. Il a présidé de 2007 à 2011 le groupe de travail « Recherche et Innovation » de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap, (ONFRIH)

Atelier 12 : Quelle autonomie dans le choix des prises en charge et des lieux de vie ?

Co-animé par :

Florence WEBER, titulaire de la chaire CNSA - EHESP - ENS « Handicap psychique et décision pour autrui »

- Professeur de sociologie et d'anthropologie sociale à l'École normale supérieure (Paris), où elle dirige le département de Sciences sociales. Florence Weber conduit ses recherches au sein du Centre Maurice Halbwachs (CNRS-EHESS-ENS). Elle travaille sur la prise en charge familiale et professionnelle des personnes handicapées et dépendantes, sur le droit de la filiation, les sentiments de parenté et l'économie domestique, ainsi que sur l'histoire de l'anthropologie

[Retour au sommaire](#)



Un ouvrage collectif : Le fauteuil roulant manuel : choix et réglages : une approche pluridisciplinaire- Synthèses des résultats du projet SACR-FRM soutenu par l'ANR-TECSAN 2006

Sous la direction de **François Xavier Lepoutre**
 Université Lille Nord de France F59000 Lille, UVHC, LAMIH FRE 3304, F59313
 Valenciennes cedex

[Sauramps Médical](#)

290 pages ; date de parution : 2 décembre 2011

GENESE du PROJET

Système d'Aide au choix et aux Réglages (SACR) du Fauteuil Roulant Manuel (FRM), et du livre "Le Fauteuil Roulant Manuel : Choix et Réglages. Une approche pluridisciplinaire" - "SACR-FRM"

François Xavier Lepoutre

Ingénieur électronicien de formation
 Professeur d'université en Automatique
 Chercheur en biomécanique du mouvement humain

J'ai travaillé pendant ma carrière avec des médecins, des ergonomes, des industriels, des "ingénieurs de la connaissance".

Les collaborations mises en œuvre avec ces partenaires, de formation et de milieu de vie divers, (hôpital, centre de recherche, entreprise), m'ont formé à la communication interdisciplinaire, que l'on peut qualifier aussi d'"interculturelle". Cependant, si l'importance du travail multidisciplinaire semble admise dans les discours, celui-ci est très peu valorisant pour les carrières des chercheurs.

En effet le contexte pluridisciplinaire impose beaucoup de temps pour "accorder les violons" des partenaires, temps qui n'est plus consacré à la rédaction d'articles publiables dans les revues internationales spécialisées. Cependant, je suis convaincu que les résultats obtenus dans ce contexte présentent une harmonie plus riche que les résultats mono disciplinaires et sont, aussi, très utiles à la société.

Notre projet et notre livre ont été réalisés dans cette optique car le succès d'une recherche utile, relative au handicap et aux personnes handicapées me semblait inatteignable par une voie mono disciplinaire.

Je tente, dans ce qui suit, de montrer les difficultés de communication et les complémentarités entre les disciplines des collaborateurs, les premières difficultés provenant de ce que les vocabulaires, les moyens, les méthodes et surtout les enjeux, souvent implicites, des uns et des autres sont toujours divergents.

Ainsi, le biomécanicien, que je suis devenu, analyse expérimentalement les mouvements d'un "système" poly articulé composé de corps rigides (membres), d'articulations (une centaine), de muscles (plusieurs centaines). Ce système est "auto piloté" par les centres réflexes et supérieurs qui traitent les signaux de milliers de capteurs (vestibulaires, articulaires, musculaires,...) et génèrent les ordres envoyés aux muscles en vue d'obtenir un mouvement efficace, économe, sûr et, en définitive, harmonieux. Les outils d'analyse du mouvement permettent d'effectuer des mesures de plus en plus nombreuses, fines, précises et fiables.

[Retour au sommaire](#)

Afin d'estimer des grandeurs physiques inobservables (forces dans les articulations, par exemple), les biomécaniciens construisent et utilisent des modèles. La quantité de données mesurées et estimées et la diversité inter et intra individuelle (anthropométrie, capacités physiques et mentales, environnement, ...) sont alors telles qu'elles constituent un obstacle pour appréhender et évaluer, en termes d'efficacité, de sûreté, d'économie, un mouvement réel. En symétrie à cette approche analytique et causale (quels sont les causes ultimes du mouvement réel ?), d'autres modèles sont construits pour simuler, par exemple, l'effet de la position antéropostérieure des roues arrière d'un Fauteuil Roulant Manuel sur la cinématique de l'épaule ;

Cette approche, synthétique et finalisée (le mouvement réalisé correspond à un objectif à atteindre), est cependant encore trop simplificatrice pour en espérer des conclusions convaincantes en termes, par exemple, de risque de traumatisme. Les biomécaniciens attendent donc des médecins une justification de la pertinence et de l'utilité de leurs travaux. Les médecins, que j'ai fréquentés (en chirurgien et médecine physique), ont, de leur côté, une vision globale du patient et/ou de sa pathologie. Leur approche est concrète, essentiellement directe (visuelle, tactile,...), orientée vers une réponse thérapeutique conjuguant efficacité à long terme et confort du patient à court terme, économie, sécurité.

Ils n'ont pas le temps et/ou les moyens d'effectuer toutes les analyses approfondies qu'ils souhaiteraient et doivent donc prendre des décisions rapides. Ils regrettent aussi d'avoir peu de moyens pour évaluer objectivement (quantitativement) les résultats de leur thérapie.

Pour ces raisons, ils sont demandeurs de données quantitatives pour l'aide au diagnostic, à la prescription, à l'évaluation et ils semblent souvent fascinés par les analyses des biomécaniciens. Or les relations entre les caractéristiques d'un mouvement, mesurées et estimées par les biomécaniciens, et les pathologies sont encore majoritairement inconnues. En effet, l'identification de ces relations nécessiteraient des études longitudinales biomécaniques/épidémiologiques qui ne peuvent se réaliser que difficilement et sur des décennies. Les attentes des médecins vis-à-vis des biomécaniciens sont donc largement insatisfaites. Cependant et malgré ce fossé entre leurs attentes, les uns et les autres conservent l'espoir que leur complémentarité sera, un jour, fructueuse.

Les industriels et ergonomes, de leur côté, attendent des outils de simulation pour prévoir les conséquences sur la santé d'un environnement de travail, ou par exemple, dans notre étude, de la géométrie d'un FRM. Les modèles de simulation actuels sont cependant essentiellement fondés sur la copie adaptative de mouvements humains réels. Ces mouvements réels, enregistrés en nombre limité, et donc les simulations qui en découlent, ne peuvent donc être représentatifs de la diversité intra et inter personnelle des mouvements.

De plus, la remarque, exprimée plus haut, sur la méconnaissance des relations entre caractéristiques du mouvement et pathologie reste valable ce qui limite largement la capacité de prédiction de la nocivité, par exemple d'un réglage du FRM. Cependant, ces outils de simulation progressent et permettent déjà de visualiser et donc de démontrer des "erreurs" ergonomiques "évidentes" (défaut d'atteignabilité ou de visibilité, charge trop lourde, etc.).

Les sociologues, que je connais depuis moins longtemps, avec lesquels je n'ai collaboré que sur ce travail sur le FRM, ont participé avec deux approches différentes et complémentaires.

La première, analytique et statistique, a permis de caractériser des catégories d'utilisateurs du FRM et de leur environnement de vie. Ce résultat essentiel nous a permis, par exemple, de relativiser les problèmes dus à la propulsion des FRM sachant que la majeure partie des utilisateurs de ces FRM sont des femmes âgées en maison de retraite qui sont poussées par leur aidant et ce, au profit des problèmes dues aux transferts.

L'autre approche sociologique utilisée dans notre étude peut être qualifiée d'écologique. Il s'agit d'une enquête sur la vie quotidienne d'utilisateurs de FRM. Cette approche, non classifiante, a l'avantage, ou l'inconvénient, de relativiser l'importance des résultats de classification ci-dessus.

[Retour au sommaire](#)

Par ailleurs, les chercheurs en "Ingénierie de la connaissance" (ou Intelligence Artificielle) du LAMIH, Laboratoire d'Automatique, de Mécanique et d'Informatique industrielles et Humaines, FRE CNRS 3304, créent et utilisent des méthodes et outils pour formaliser les connaissances et raisonnements d'experts d'un domaine. L'expert est ici défini, de façon un peu caricaturale, comme celui qui a une connaissance globale et pratique mais ne sait pas la formuler. Plusieurs catégories d'experts ont des connaissances sur le FRM : le biomécanicien, le médecin de rééducation, l'ergothérapeute spécialisé, mais aussi le juriste, le technicien, le distributeur... La première étape de la formalisation d'une expertise, peut-être la plus laborieuse dans notre cas pluridisciplinaire, consiste à réaliser une "ontologie" du domaine, c'est-à-dire une spécification du vocabulaire, des propriétés, prédicats, axiomes, etc.

Nos travaux ont été réalisés dans ce contexte, ils ont permis de révéler de vrais problèmes (par exemple ceux liés aux transferts), d'en minimiser d'autres (par exemple le poids du FRM), résultats qui ne seraient sans doute pas apparus dans une approche mono disciplinaire. Ils ont aussi donné lieu à de multiples publications scientifiques, thèses, logiciels et systèmes de mesures.

Le livre, présenté ci-après a été édité afin de rendre ces résultats exploitables par le plus grand nombre et, en particulier, par les étudiants et les formateurs. L'ensemble de ces résultats et publications illustrent les difficultés et les richesses de la recherche pluridisciplinaire.

Présentation du livre

Environ 600 000 personnes utilisent des Fauteuils Roulants Manuels, FRM, en France en 2011. Qui sont-elles ? Quels usages en font-elles ? Dans quels environnements ? En sont-elles satisfaites ? Quels sont les cadres juridique et réglementaire qui régissent, en France, la distribution et l'usage du FRM ? Quels sont les risques de troubles musculo-squelettiques, d'escarres et autres, encourus par les usagers du FRM ? Comment mesurer les efforts nécessaires pour propulser le FRM ? Pour franchir des obstacles ? Pour effectuer les transferts ? En fonction du poids du FRM ? En fonction de la pression des pneus ? Comment peut-on calculer et simuler les efforts biomécaniques ainsi que la stabilité du FRM ? Quelles sont les caractéristiques essentielles de la personne, de son activité, de son environnement qu'il faut prendre en compte pour le choix et les réglages de son FRM ? Quelles sont les contraintes à respecter impérativement et quels sont les critères de qualité à optimiser pour effectuer ce choix et ces réglages ? Comment, et avec quels moyens informatiques, maximiser la satisfaction de la personne en tenant compte de l'ensemble de ces contraintes et de ces critères ? Et enfin, quelles sont les activités sportives pratiquées en FRM ? Avec quels types de matériels ?

Ce livre tente de répondre à ces questions et à d'autres dans un langage précis et compréhensible. Il est le fruit d'un projet de recherche qui a réuni des équipes de sociologues, de médecins, de biomécaniciens et d'informaticiens. Il se veut directement utile à des étudiants et praticiens du FRM : ergothérapeutes, kinésithérapeutes, distributeurs, utilisateurs, etc. et avantageux dans les services de gériatrie, maison de retraite, EPAD. De nombreuses références bibliographiques permettent au lecteur spécialiste d'une discipline d'approfondir chacun de ces sujets.

Comité de rédaction

- **Véronique Delcroix** (Lamih Umr Cnrs 8530)
- **Pascale Fodé** (Lbm / Cerah)
- **André Thevenon** (Service Mpr, Chru De Lille)
- **Isabelle Ville** (Cermes - Inserm U 988 / Cnrs Umr 8211)
- **Philippe Vaslin** (Université Blaise Pascal - Clermont-Ferrand li. Limos - Umr 6158 Cnrs)
- **Laurence Chèze** (Lbmc, Handibio-Lesp)
- **Eric Watelain** (Lamih Umr Cnrs 8530)

[Retour au sommaire](#)

Sommaire de l'ouvrage

- Les systèmes de mesure physiologique
Y. Sagawa, N. Louis, A. Faupin, P. Gorce, E. Watelain
- Résistance au roulement des FRM
C. Sauret, J. Bascou, F. Lavaste
- Effets de la masse du fauteuil roulant manuel sur la réponse physiologique et la perception de l'effort lors de la simulation de diverses activités de la vie quotidienne en fauteuil
Y. Sagawa, E. Watelain, F.X. Lepoutre, A. Thévenon
- Amplitudes articulaires pendant la propulsion
N. Louis, G. Desroches, P. Gorce
- Résultats expérimentaux : moments et forces articulaires
G. Desroches, R. Dumas, L. Chèze
- Le franchissement d'obstacles : utilisation du "deux roues" - Apprentissage - Résultats expérimentaux sur les efforts articulaires
D. Pradon, G. Desroches, E. Watelain, E. Delpech
- Résultats expérimentaux : synthèse et conséquences pratiques
L. Chèze, Ph. Vaslin
- Type et utilité des modèles
L. Chèze, F.X. Lepoutre
- La stabilité du système {Sujet + FRM}
Ph. Vaslin, A. Faupin, F.X. Lepoutre
- Modélisation et simulation cinématique
N. Louis, P. Gorce, F.X. Lepoutre
- Méthode de dynamique inverse
G. Desroches, R. Dumas, L. Chèze
- Quantification de risque de TMS, construction d'indices
N. Louis, G. Desroches, R. Dumas, L. Chèze, P. Gorce
- Synthèse et conséquences pratiques
L. Chèze
- Les mouvements de soulèvement et de transfert
J.F. Debril, P. Pudlo, S. Leteneur, S. Deleforge-Carranza, F.X. Lepoutre
- Plateforme expérimentale pour les mouvements de soulèvement et de transfert
J.F. Debril, P. Pudlo, F.X. Lepoutre
- Plateforme expérimentale pour les mouvements de soulèvement et de transfert
J.F. Debril, P. Pudlo, F.X. Lepoutre
- Etude expérimentale du transfert latéral : protocole et premiers résultats
J.F. Debril, P. Pudlo, F.X. Lepoutre
- Efforts articulaires lors du transfert latéral
J.F. Debril, P. Pudlo
- Principes, méthode et outils pour l'aide au choix et aux réglages d'un FRM
F.X. Lepoutre
- Les caractéristiques relatives à la personne, à son usage, à son environnement
P. Fodé, F.X. Lepoutre
- Les caractéristiques relatives au fauteuil roulant manuel et les bases de données
T. Girault, E. Dias, P. Fodé
- Les critères de choix d'un FRM, leurs facteurs et leur importance pour la personne
F.X. Lepoutre, B. Guillon, A. Faupin
- Contraintes et règles usuelles pour le choix et les réglages d'un FRM
A. Faupin, B. Guillon, F.X. Lepoutre
- Maximisation de la satisfaction à l'aide d'un modèle graphique probabiliste
V. Delcroix, K. Sedki, E. Adam
- Le logiciel d'aide au choix et aux réglages d'un FRM
A.P. Maquinghen, S. Poret
- Synthèse et conséquences pratiques : le choix d'un FRM et de ses réglages
V. Delcroix, F.X. Lepoutre
- Condition physique et technique de propulsion pour la prévention des blessures et l'autonomie lors de l'utilisation d'un fauteuil roulant manuel
Y. Sagawa, A. Faupin, C. Meyer, E. Watelain
- Réglages du fauteuil roulant de sport et performances
A. Faupin, E. Watelain
- Sports collectifs en fauteuil roulant
A. Faupin, C. Meyer
- Le Handbike
C. Meyer, A. Faupin
- Le sport en fauteuil roulant, synthèse
E. Watelain, Y. Sagawa

[Retour au sommaire](#)

Retrouvez les archives du Bulletin Scientifique en cliquant [ici](#)