

Bulletin scientifique

Sciences sociales et handicap

n°6 – avril 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

ACTUALITES SCIENTIFIQUES	1
LEÇONS INAUGURALES DES 3 CHAIRES CNSA : LES TEMPS FORTS	1
SEMINAIRE : « TRAJECTOIRES DE PATIENTS DIAGNOSTIQUES ALZHEIMER : REGARDS CROISES SUR TROIS CENTRES MEMOIRES RESSOURCES ET RECHERCHE »	4
SEMINAIRES EHESP – EHESS 2011/2012.....	7
SEMINAIRE MENSUEL DE L'IFRH : « ENQUETES HANDICAP-SANTE »	8
ALLOCATION DE RECHERCHE POUR POST DOCTORANTS/ RESEARCH GRANT FOR POST DOCTORAL RESEARCHERS 2013-2014	9
EVENEMENTS SCIENTIFIQUES	10
COLLOQUE DE SOCIOLOGIE : LE COUPLE ET LA FAMILLE AU PRISME DE L'EPREUVE	10
EXPOSITION : "HANDICAP & DEPENDANCE : METTRE EN SCENE DES COLLECTIFS" ?	12
CONFERENCE ON DISABILITY HISTORY	13
22ND REHABILITATION INTERNATIONAL WORLD CONGRESS	13
FOCUS SUR...	15
ROBERT CASTEL, CLAUDE MARTIN, CHANGEMENTS ET PENSEES DU CHANGEMENT. ECHANGES AVEC ROBERT CASTEL	15
ANNIE DUSSUET, FLORENCE WEBER, GHISLAINE DONIOL-SHAW, JEAN-CLAUDE HENRARD, – RAPPORT : « QUELS METIERS DE L'AIDE MEDICO-SOCIALE AUX PERSONNES HANDICAPEES ET DEPENDANTES ? »	16
CELA SE PASSE AUSSI A LA MSSH	17



Leçons inaugurales des 3 Chaires CNSA : Les temps forts

*Jean-François Ravaud, INSERM, titulaire de la chaire EHESP-CNSA
Claude Martin, titulaire de la chaire CNSA mixte EHESP-CNRS
Florence Weber, titulaire de la chaire CNSA mixte EHESP-ENS
Collège de France, le 23 mars 2012*

La journée du 23 mars 2012 consacrée aux leçons inaugurales des trois chaires de la Maison des sciences sociale du handicap (MSSH) a réuni 350 participants dans l'Amphithéâtre Marguerite de Navarre au Collège de France.

Le bulletin scientifique présente une synthèse de la journée dont l'intégralité est accessible sur le site <http://real.ehesp.fr/course/view.php?id=2278&topic=1>

Trois temps forts ont structuré cette journée. Après une première séquence institutionnelle avec des allocutions d'ouverture faites par Pierre Corvol, administrateur du Collège de France, Antoine Flahault, directeur de l'EHESP, Luc Allaire, directeur de la CNSA, Jean-Paul Moatti, directeur de l'ITMO santé publique (AVIESAN-INSERM), Patrice Bourdelais, directeur de l'INSHS du CNRS, et Sabine Foucade, Directrice générale de la Cohésion sociale, Jean-François Ravaud, directeur de recherche à l'INSERM et président de la MSSH a pris la parole pour introduire les leçons inaugurales et présenter sa chaire « Participation sociale et situations de handicap » avant de passer successivement la parole à Claude Martin, directeur de recherche CNRS et titulaire de la chaire « Social Care : lien social et santé » et à Florence Weber, professeur à l'ENS Paris, titulaire de la chaire « Handicap psychique et décision pour autrui ». Ces présentations ont été suivies d'une table ronde « Recherche : besoins et attentes du monde du handicap ».

Premier temps fort : Introduction des leçons inaugurales

Jean-François Ravaud a présenté le contexte et le motif qui ont présidé au projet de création de la MSSH par l'EHESP et la CNSA, auxquelles s'associent trois grands organismes de la recherche et de l'enseignement supérieur pour fonder les trois chaires : l'INSERM, le CNRS et l'ENS.

Le projet est né du constat – dénoncé depuis de nombreuses années dans différents rapports – du décalage existant entre les forces de recherche sur le handicap (insuffisantes) et l'importance des enjeux sociaux soulevés par cette question transversale.

Ces enjeux opèrent à 3 niveaux :

- de santé publique : les transitions épidémiologiques et démographiques entraînant un fort accroissement du nombre de personnes vivant avec des limitations d'activité et suggérant de penser davantage les conséquences sociales des problèmes de santé ;
- sociopolitique : la question sociale du handicap étant devenu un chantier politique prioritaire des pays occidentaux qui s'élabore à la fois à l'échelle internationale (comme en témoigne la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées signée en 2007 par 153 pays) et nationale (comme en témoigne le vote en France de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) ;
- scientifique : avec des champs disciplinaires en plein développement au plan international avec l'essor des sciences de la réadaptation, l'émergence des *Disability Studies*, ou la nouvelle place des technologies pour l'autonomie

La MSSH, comme l'indique le terme de « maison » a pour fonction d'héberger : c'est une structure souple, appelée à évoluer à mesure des besoins. Elle est avant tout un lieu qui combine échanges scientifiques et animation, assurant ainsi un décloisonnement institutionnel et donnant une visibilité plus importante au handicap

[Retour au sommaire](#)

La MSSH est un dispositif central pour corriger le déficit d'organisation et de coordination de la recherche sur le handicap. Elle veut répondre à une exigence prioritaire de la recherche publique, à savoir, favoriser des programmes de recherche pluridisciplinaires, associer enseignements et recherche, rassembler les forces dispersées, coaliser les compétences existantes en une unité de lieu. Elle s'élabore sur la base de trois initiatives essentielles :

- la création des trois chaires (voir infra) ;
- la reprise des activités de documentation et de recherche de l'ex CTNERHI et Centre Collaborateur de l'OMS concernant la Classification internationale du handicap (CIF), en langue française ;
- le rapprochement avec l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH), notamment le secrétariat de rédaction de la revue *Alter* et la plate-forme de coordination des exploitations des enquêtes DREES-INSEE Handicap-Santé.

Lieu d'animation et d'échanges, la MSSH souhaite accueillir des étudiants et des chercheurs invités de milieux, de disciplines et de pays multiples. Elle vise à améliorer la visibilité de ce champ de recherche, son rayonnement national et international. Mais au-delà des objectifs académiques, il s'agit de croiser les expertises : non seulement celle des chercheurs, mais aussi celle des pouvoirs publics, des personnes et de leurs collectifs, et des professionnels engagés sur le handicap.

Jean-François Ravaud termine la présentation du cadre général du projet de la MSSH en soulignant la complémentarité des trois chaires sur le plan institutionnel, disciplinaire, sur le plan du niveau de l'analyse, mobilisant des méthodes qualitatives et quantitatives, et sur le plan des populations concernées quels que soient leurs âges, les types de déficiences et les limitations.

Cette ouverture est au cœur de la définition contemporaine du handicap qui remet précisément en cause les clivages entre secteurs, disciplines, populations...

Deuxième temps fort : Présentation des leçons inaugurales des chaires

Jean-François Ravaud, « Participation sociale et Situations de handicap »

La « Participation sociale » est désormais le terme consacré par les organisations internationales et l'OMS, comme par la loi française, pour parler de la vie et de la place dans la société des personnes handicapées. Elle témoigne d'un projet social qui vise à garantir la citoyenneté de tout un chacun et la levée des obstacles de toute nature à sa participation sociale. Elle est donc indissociable d'une autre notion, formalisée en France par l'expression de « Situation de handicap » qui rend compte de l'interaction entre des limitations fonctionnelles et des obstacles environnementaux au lieu de pointer la cause du handicap chez les personnes. La production de données statistiques qui permet de décrire les restrictions de participation, de les comprendre, et d'évaluer les interventions visant à les réduire invite au développement d'une socio-épidémiologie des handicaps.

Claude Martin, « Social Care : lien social et santé »

La santé et le bien-être sont en grande partie déterminés par les conditions économiques et sociales. Mais ils dépendent aussi de l'importance des soutiens dont bénéficient les personnes, qu'il s'agisse des supports formels de la loi, de la protection sociale et de l'aide professionnelle, ou encore des liens sociaux protecteurs mis en oeuvre par les individus, les communautés, à l'échelle domestique, locale ou nationale. La notion de « Social Care » est utilisée par les anglosaxons pour rendre compte de l'articulation entre ces formes publiques et privées de solidarité et de soutien mutuel, rejoignant la réflexion sur la citoyenneté sociale des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes dites vulnérables.

Florence Weber, « Handicap psychique et décision pour autrui ».

La notion de « handicap psychique » est, quant à elle, une notion controversée. Si elle désigne les conséquences sociales d'une maladie mentale chronique, ouvrant la possibilité d'une politique publique qui conjugue soin de long terme et compensation financière, les personnes concernées elles-mêmes y voient le risque d'une stigmatisation accrue, d'une assimilation au handicap mental et d'un confinement dans le statut de majeur protégé. L'altération durable des fonctions mentales, cognitives ou psychiques, visée par la loi de 2005, et l'altération des facultés, visée par la loi de 2007 sur les tutelles, tout en ouvrant de nouveaux droits, risquent de disqualifier le point de vue de la personne handicapée sur les décisions la concernant. Ce risque fait prendre un point de vue critique sur le travail de l'aide et sur la responsabilité de la prise en charge, montrant la violence potentielle des relations entre aidé, aidant et responsable.

[Retour au sommaire](#)

Troisième temps fort : une table ronde avec les acteurs du monde du handicap

Patrick Gohet, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées était le modérateur de cette table ronde sur les besoins et attentes du monde du handicap vis-à-vis de la recherche.

Réunissant des responsables d'associations, du secteur médico-social, d'institutions publiques, de collectivités locales, elle a fait émerger comme prioritaires les questions suivantes :

- l'éthique,
- l'autonomie et Participation sociale des personnes à la vie politique,
- la prévention,
- la vie affective et sexuelle,
- la recherche dans le domaine de l'innovation sociale,
- le rapprochement de la communauté scientifique et de la société civile.

Antoine Flahault, directeur de l'EHESP a conclu la journée en remerciant les chaires et en mettant en exergue les mots clés ayant émergé de la table ronde avant d'inviter les participants à un cocktail.

Vous pouvez avoir accès à l'intégralité des leçons inaugurales en visitant le site <http://real.ehesp.fr/course/view.php?id=2278&topic=1>

[Retour au sommaire](#)

Séminaire : « Trajectoires de patients diagnostiqués Alzheimer : regards croisés sur trois Centres Mémoires Ressources et Recherche »

Intervention au séminaire du lundi, EHESP, le 26 mars 2012

La recherche « Trajectoires de patients diagnostiqués Alzheimer : regards croisés sur trois Centres Mémoires Ressources et Recherche » a été financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et a été menée, entre 2008 et 2011, par plusieurs chercheurs de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (Cora Lebreton, Martine Bellanger, Anaïs Bourgeois, Arnaud Campéon et Blanche Le Bihan), en collaboration avec Isabelle Mallon, maître de conférence en sociologie à l'Université de Lyon 2.

Elle a reposé sur deux volets :

- 1) Une analyse monographique de trois Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) comparables et répartis sur le territoire français, afin de comprendre le fonctionnement de ces structures et d'identifier les différentes configurations territoriales en matière de suivi et de prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Ce premier volet s'est appuyé sur la conduite d'une série d'entretiens semi-directifs auprès des différents professionnels de santé et du secteur médico-social (gériatres, neurologues, psychiatres, psychologues, neuro-psychologues et assistantes sociales) impliqués dans le fonctionnement des CMRR et connaissant l'histoire des structures ; ainsi que sur le recueil de documents sur l'activité des centres.

- 2) L'analyse des trajectoires de 20 à 25 patients sur chacun des trois sites, soit 65 entretiens qualitatifs menés avec les personnes suivies dans les CMRR étudiés et/ou avec leurs aidants principaux.

Ce deuxième volet visait à la fois à comprendre les évolutions de la prise en charge des patients concernés en analysant les interactions entre les professionnels du soin, les patients et les membres de la famille, intervenant directement dans l'accompagnement de leur conjoint ou de leur parent ; et, dans une perspective plus économique, à évaluer le coût de la prise en charge, en tenant compte des différents actes médicaux et prescriptions, mais aussi de l'aide informelle mobilisée pour accompagner les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

La situation des patients sélectionnés a été évaluée à deux reprises, à six mois d'intervalle, afin de tenir compte des évolutions, parfois rapides, de l'état de santé de ces patients.

Trois résultats majeurs peuvent d'ores et déjà être présentés pour ce qui concerne les analyses monographique et qualitative :

- Premièrement, le profil des pères fondateurs et tout particulièrement leur discipline médicale, ou encore les orientations prises au moment de la création des dispositifs, tout comme l'insertion des CMRR dans le système local de santé ou la composition des équipes engagées, apparaissent comme autant de variables donnant à chaque CMRR son orientation et sa « couleur ».
Des divergences apparaissent ainsi dans l'organisation et le contenu du diagnostic, tout comme dans la manière de prendre en charge la maladie et d'accompagner les proches de patients. Ainsi l'analyse monographique et comparative des différents sites étudiés montrent qu'il n'y a pas un modèle type de CMRR. Comme le souligne l'un des professionnels rencontré : « Le CMRR n'est qu'un label, c'est un label d'organisation accordé à l'hôpital, ce n'est pas une structure.

[Retour au sommaire](#)

Les CMRR sont organisés de façon bien différente selon les endroits. Chacun y met ses moyens ». Si tous répondent au cahier des charges défini sur le plan national, chacun développe de manière spécifique les activités consultation, recherche et expertise, caractéristiques de ces dispositifs. Certains mettent ainsi l'accent sur la dimension recherche, alors que d'autres valorisent le volet expertise ou l'activité de consultation.

Par ailleurs, la pluridisciplinarité, posée comme indispensable à l'activité des CMRR, prend différentes formes selon les sites. La complémentarité entre neurologues et gériatres par exemple est plus ou moins aboutie et intégrée selon les sites. Quel que soit le site, la recherche menée a mis en évidence la fragilité de ces structures, qui restent très dépendantes des choix initiaux et des pères fondateurs. La personnalisation des CMRR est forte et le départ d'un père fondateur peut suffire à déstabiliser l'activité menée. La question est dès lors celle de la pérennisation des CMRR.

- Deuxièmement, nous avons observé des conceptions différentes de la maladie et des définitions parfois opposées de son traitement, selon la spécificité disciplinaire des professionnels mobilisés. Gériatres et neurologues n'ont, par exemple, pas la même appréhension de la maladie, ce qui explique les variations de prise en charge des patients mais surtout la manière dont ils sont ensuite suivis et le type de prise en charge préconisée. Les premiers s'intéressent à la dimension « soins » et mettent l'accent sur l'approche globale de la personne âgée.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le traitement médicamenteux doit être complété par un suivi social de la personne, afin de la stimuler et de maintenir sa socialisation. En outre, la maladie d'Alzheimer n'implique pas seulement les patients, mais aussi leurs proches. Conjoints et enfants ont eux aussi besoin d'être accompagnés afin de limiter les risques d'épuisement.

Les seconds sont des spécialistes du cerveau et de la mémoire. Ils ont une approche beaucoup plus technique de la maladie, dont le diagnostic n'est pas toujours évident. Ils sont donc spécialistes des cas complexes ou des patients jeunes et ne peuvent pas toujours proposer un suivi global de la personne. Ils sont en revanche très impliqués dans les activités de recherche menées au sein du CMRR.

Ces résultats soulignent bien l'importance de la pluridisciplinarité au sein des CMRR. Ils posent par ailleurs la question des inégalités de trajectoires, en termes d'accès aux soins et de suivi mais également en termes de qualité de vie pour les patients ainsi que pour leurs aidants.

- Troisièmement, à la lumière des entretiens qualitatifs réalisés auprès des patients et de leurs aidants familiaux, nous avons pu observer des définitions, des rythmes et des formes d'accompagnement décalés des troubles de la mémoire entre professionnels et familles.

Pour les premiers, la maladie d'Alzheimer constitue un cas supplémentaire qu'ils peuvent référer et affilier à d'autres cas, orientant en conséquence les patients vers des formes relativement standardisées de prise en charge à des moments identifiés comme clés. Dans cette perspective, l'anticipation de la prise en charge est conçue comme essentielle.

Pour les patients et leur famille, au contraire, la maladie est singulière et la découverte des dispositifs d'accompagnement se fait « à reculons » : d'une part, parce que le déni de la maladie est très fort, en raison même de la proximité des symptômes avec les oublis bénins du vieillissement normal ; d'autre part, parce que les pertes de mémoire focalisent l'attention du patient et de son entourage sur « ce qui reste », plutôt que sur l'anticipation des pertes à venir.

Ces conceptions différenciées de la maladie entraînent ainsi des tensions au fil de la trajectoire des malades et nécessitent des ajustements négociés entre patients, familles et professionnels médicaux. Ces ajustements dépendent à la fois de la spécialisation et du parcours professionnels des médecins mais également des ressources mobilisables des individus, selon la position familiale des aidants et selon les appartenances sociales des patients.

[Retour au sommaire](#)

Les auteurs

Blanche Le Bihan

Docteur en science politique, Blanche Le Bihan est enseignant-chercheur à l'EHESP et chercheur au Centre de recherche sur l'action politique en Europe (CRAPE/CNRS UMR6051).

Elle travaille sur les politiques du *care* en France et en Europe. Elle s'intéresse ainsi à la conciliation vie familiale et vie professionnelle, aux aidants familiaux, aux personnes âgées dépendantes et à la maladie d'Alzheimer.

Travaux scientifiques

Ses travaux comparatifs sur les soins de longue durée en Europe portent à la fois sur les dispositifs publics mis en place pour répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs familles et sur la façon dont les familles mobilisent et se réapproprient ces dispositifs. Ils ont mis en évidence les différentes politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes et les conceptions qu'elles traduisent en termes de protection sociale.

Publications

Blanche Le Bihan a notamment publié :

- « Similar and yet so Different : Cash-for-Care within Long-Term-Care Policies in Six European Countries », *Milbank Quarterly*, vol.88, n°3, 2010 (avec B. Da Roit)
- « Cash for Care Schemes and the Changing Role of Elderly People's Informal Caregivers in France and Italy », in Pfau-Effinger B. and Rostgaard T. (ed.)
- « *Care between Work and Welfare in European Societies* », Palgrave, 2011, p. 177-203 (avec B. Da Roit);
- « La généralisation des prestations monétaires en Europe. Quel impact sur l'organisation de l'aide quotidienne aux personnes âgées en perte d'autonomie », *Gérontologie et Société*, 138, 2011, p. 83-97.

Arnaud Campéon

Docteur en sociologie, Arnaud Campéon est ingénieur de recherche à l'EHESP, chercheur au CRAPE (CNRS UMR6051). Il développe ses recherches autour de l'expérience vécue de la vulnérabilité.

Travaux scientifiques

Il a ainsi travaillé sur la thématique du suicide à différents âges de la vie, sur la dépendance et l'impact des maladies chroniques sur les trajectoires de santé, sur la solitude et la rupture des liens sociaux ou encore sur la pauvreté au grand âge. Pour cela, son approche est double : elle vise à la fois à l'analyse des politiques sociales destinées à prendre en charge ces populations fragilisées, voir marginalisées, mais également à la compréhension sociologique de l'impact de ces politiques sur la vie quotidienne des individus.

Sa thèse, réalisée à l'Université de Lille 3 porte sur « Des vieillesse en solitude. Trajectoires et expériences de solitude au grand âge ».

Publications

Arnaud Campéon a notamment publié :

- « Femmes âgées en situation de pauvreté », *Les travaux de l'Observatoire Nationale de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale 2009-2010*, Paris, ONPES, La Documentation Française, 2010 (avec K. Chauvin)
- « Vieillesse ordinaires en solitude », *Gérontologie et société*, Vieillesse ordinaires, n° 138, 2011.

[Retour au sommaire](#)

Séminaires EHESP – EHES 2011/2012

« Mobilisations et identités collectives dans le champ du handicap et de la santé »

2^{ème} mardi du mois de 14h00 à 17h00 à la MSSH, 236 bis rue de Tolbiac 75013 Paris

- Emmanuelle **Fillion**, maître de conférences à l'Université de Brest
- Jean-François **Ravaud**, directeur de recherche à l'INSERM
- Isabelle **Ville**, directrice de recherche à l'INSERM

Ce séminaire de recherche en sciences sociales explore le handicap comme enjeu de mobilisations collectives, depuis les premières associations qui revendiquaient l'accès à la réadaptation et à l'emploi, jusqu'aux associations contemporaines, plus engagées dans la lutte contre les discriminations et la défense des droits des personnes.

Programme de la prochaine séance 2012

Mardi 12 juin : 14h00 - 17h00

Se mobiliser pour l'accessibilité

- Jesus Sanchez (psychosociologue) : « L'invention de l'accessibilité à partir de l'expérience et de la mobilisation des personnes au milieu des années 1960 »
- Muriel Larrouy (sociologue) : « Comment l'accessibilité des transports urbains est devenue une cause à partir des années 1980 ? »

Les inscriptions sont libres (dans la limite des places disponibles), mais obligatoires auprès d'Emmanuelle Fillion, fillion@vjf.cnrs.fr

[Retour au sommaire](#)

Séminaire mensuel de l'IFRH : « Enquêtes Handicap-Santé »

Jeudi 24 mai 2012 de 14h00 à 17h00 à la MSSH, 236 bis rue de Tolbiac 75013 Paris

- Nicolas **Brouard**, directeur de recherche (INED/IFRH)
- Emmanuelle **Cambois**, chargée de recherche (INED/IFRH)
- Jean-François **Ravaud**, directeur de recherche (INSERM-CERMES3/IFRH)
- Pascale **Roussel**, enseignant-chercheur (EHESP-MSSH/IFRH)

Le séminaire a pour but d'instaurer un dialogue entre les différentes équipes de recherches qui exploitent les enquêtes « Handicap-Santé », l'objectif étant de structurer un réseau d'utilisateurs de ces enquêtes. Il permet de présenter et de discuter des travaux déjà publiés ou en cours ainsi que des questions de méthodologie.

Programme de la 10^{ème} séance 2012

Jeudi 24 mai : 14h - 17h

- Maks Banens (Enseignant-chercheur à l'Université Lumière - Lyon 2) et Anne Marcellini (Professeur de l'Université de Montpellier 1)
Post-enquête qualitative sur la relation entre l'adulte aidé (18-59 ans) et son parent ou conjoint aidant
- Maud Espagnacq (Chargée d'études et d'enquêtes à la DREES) :
Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques : panorama des aides et aménagements du logement

Les inscriptions sont libres mais obligatoires auprès de Raphaëlle Marie, Chargée d'études IFRH sur la coordination des exploitations des enquêtes « Handicap-Santé »

Raphaelle.marie@ehesp.fr ou gestion-handicap-sante@listes.ined.fr

Séance à venir :

- 11^{ème} séance : lundi 25 juin 2012 de 14h00 à 17h00

[Retour au sommaire](#)

Allocation de recherche pour post doctorants/ Research grant for post doctoral researchers 2013-2014

To promote research in the field of disability due to nervous system lesions, **the Garches Foundation and the AXA Research Fund** will propose research grants for the academic year 2013-2014 **for Post-Doctoral researchers**.

The Post-Doctoral work must fall within the scope of one of the following themes:

- Evaluation of physiological mechanisms related to disability following lesions of the nervous system in order to develop innovative non pharmacological treatments
- Conception and/or development of technological devices for the reduction or compensation of disability due to nervous system lesions
- Evaluation of the medical benefits of these devices and of their impact on the life and social participation of disabled persons
- Development and evaluation of motor or cognitive rehabilitation techniques

These grants aim to support **Post-Doctoral researchers who obtained their PhD within the last five years**

- From the European Union and associated countries, **who will carry out their research within a new laboratory** (different from the doctoral laboratory) all over the world.
- As well as world-wide researchers who will carry out their research within **a new laboratory** (see above) in the European Union and associated countries.

Applications must be received by the Garches Foundation by the 18th June 2012 at the latest.

Download application forms: www.handicap.org Contact Garches Foundation: 00 33 (0) 1 47 41 93 07

Application grants will be allocated for a 2 years duration, nevertheless one year grants can be allocated but with no possibility of prolongation. The sum attributed will be paid to structures, eg. Laboratory, and not directly to the person who will carry out the work. This sum is mainly devoted to the salary (a minimum gross salary 35 000 € of the post-Doctoral researcher, the coverage of any additional cost are limited to 5000 € and 20 000 € to cover the incidental expenses incurred by the postdoctoral researcher).

Each year a final report must be sent to the **Garches Foundation** and the **AXA Research Fund**.

Grants will be allocated by the members of the Scientific Council:

- of the Garches Foundation (presided by Pr Alain Berthoz, Collège de France)
- of the AXA Research Fund (presided by Pr Ezra Suleiman, Princeton University, USA).

Ethical approval is essential for all research involving humans. Projects evaluating pharmacological treatments will not be considered. Applications must be written in English. Projects with a clinical application will be given priority. **The contribution of the work and the expected results to the scientific field must be highlighted.** The Garches Foundation AXA Research grant is incompatible with a permanent position. The Garches foundation AXA Research Fund aims at supporting projects from their beginning.

Contact : bernard.bussel@rpc.aphp.fr

Your application will be first examined by the scientific committee of the Garches Foundation and the first results will be communicated at the beginning **of September 2012**.

At that time, the successful applicants will receive instructions regarding applications to the AXA Research Fund.

President: Professor Philippe GAJDOS

Foundation of recognized public benefit by decree of the 10th May 2005

Hôpital Raymond Poincaré : 104 Bd Raymond Poincaré, 92380 Garches

Tel: 00 33 (0) 1 47 41 93 07, fax: 00 33 (0) 1 47 41 07 24

Email: fondation-garches@handicap.org – internet site www.handicap.org

[Retour au sommaire](#)



Colloque de sociologie : « Le couple et la famille au prisme de l'épreuve »

du 6 au 7 décembre 2012 au CERLIS à l'université Paris Descartes

Organisé par le RT33 « Famille, vie privée, vie publique » de l'Association Française de Sociologie, en partenariat avec le Centre Max Weber (UMR5283 CNRS) et le Centre de Recherche sur les Liens Sociaux (UMR8070 CNRS), ce colloque s'intéresse au vécu de l'épreuve au sein du couple et de la famille.

Appel à communication

La confrontation à une épreuve, qui bouleverse le quotidien d'un ou plusieurs individus et leurs rapports à autrui, touche (aussi) la vie familiale et conjugale. Les liens familiaux sont alors questionnés : l'épreuve change le cours des relations, elle désorganise et réorganise les liens plus ou moins profondément. Elle peut redéfinir les places et rôles de chacun, peut modifier les rapports de pouvoir, le partage et les échanges au sein du couple et de la famille et les transformer durablement. Elle les met en danger mais peut aussi les renforcer. L'épreuve remet en question l'« allant de soi » de la vie quotidienne (Berger et Luckmann), interroge les positions des acteurs, questionne la façon de se définir et de percevoir le monde, bouleverse les relations sociales dans lesquelles sont inscrites les individus. Est aussi épreuve ce qui s'oppose à la réalisation d'un projet de vie, ce qui conduit à un statut hors norme, confronte au mépris ou entrave sa reconnaissance.

Centré sur le vécu et la gestion de l'épreuve au sein du couple ou de la famille, cet appel à communication invite à s'intéresser à la manière dont l'épreuve et les changements qu'elle implique viennent questionner, façonner et renégocier les liens qui unissent l'individu à ses proches. Il invite par ailleurs à interroger la façon dont ces liens se trouvent peu ou prou mobilisés et façonnés dans la gestion de l'événement. Car si la confrontation à l'épreuve concerne la plupart des proches, leur investissement et leur aptitude à la gérer peut varier. Ils peuvent être mis à distance pour être protégés, requis épisodiquement pour leur permettre de « souffler » ou encore esquivés s'ils sont estimés non adéquats pour y faire face. Il convient aussi de se demander quels sont les proches qui sont les plus mobilisés et d'exposer à cet égard les critères déterminants (sexe, genre, âge, rôle et place dans la famille et dans la fratrie). Enfin, l'analyse de la temporalité, qui caractérise l'épreuve et gouverne les engagements personnels et familiaux pour y faire face, pourrait être heuristique.

Interroger la pluralité des expériences des familles et des couples à l'épreuve, des modes d'implication et d'investissement des proches, ainsi que la façon dont les épreuves se construisent en tant que telles, constitueront le fil directeur de ce colloque.

Dans cette perspective, les chercheur-e-s sont invité-e-s à proposer une communication s'inscrivant dans l'un des axes suivants :

- **L'épreuve et ses constructions conceptuelles**

Ce premier axe s'intéresse à la définition et à la construction de l'épreuve. Il porte ainsi sur la conceptualisation de cette notion en sociologie. Parler d'épreuve(s) pour la famille et le couple amène à s'interroger sur cette notion au contenu incertain. La mobilisation et la conceptualisation de cette notion suscitent de nombreux questionnements : qu'est-ce qui fait épreuve pour une famille ou un couple ? Quand commence et se termine une épreuve ? Quelles en sont les représentations indigènes ? Par quels critères est-elle amenée à être catégorisée comme telle par les chercheur-e-s ? Comment chaque acteur de la famille perçoit-il la situation vécue en fonction des places qu'il occupe dans son réseau de parenté (parent / enfant / conjoint...) ? Une épreuve s'associe-t-elle inéluctablement à la difficulté ? Engendre-t-elle nécessairement de la contrainte ? Du changement ? Ces questions autour de la définition, de la construction et des frontières des épreuves seront au cœur des réflexions de cet axe.

[Retour au sommaire](#)

- **Les liens familiaux et conjugaux à l'épreuve**

La mise à l'épreuve des liens intrafamiliaux constitue un temps privilégié pour l'étude de leur nature, ainsi que de leur état et de leurs modes de fonctionnement et de reproduction. Au regard de la diversité des épreuves auxquelles peut être confronté le couple ou la famille, cet axe est décomposé en quatre thématiques pour aborder l'articulation épreuve/liens familiaux dans sa pluralité :

1. *À l'épreuve de la précarité économique et sociale*
2. *Quand la justice s'impose comme une épreuve*
3. *Quand la santé devient une épreuve*
4. *Quand le couple devient une épreuve*

judiciaires la protègent autant qu'elles permettent sa surveillance et sa normalisation. Il pourra aussi être évoqué les situations de placements familiaux, de suivis socio-éducatifs... Nous trouverons la maladie, le handicap, la mort, ou la procréation médicalement assistée, etc. lorsque la santé devient une épreuve. Enfin, nous exposerons en quoi le couple, par sa configuration (choix du conjoint, hétérogamie, homoconjugalité, couple mixte) et ses échanges internes (tensions et violences conjugales, séparation, gestion d'une stérilité, d'un adultère, etc...), éprouve les liens au sein du cercle familial proche et des belles-familles.

La lecture transversale des communications présentées dans cet axe permettra la comparaison des différentes situations.

- **Partages et supports dans l'épreuve**

Si l'épreuve peut être étudiée par le biais des modalités de réorganisation des liens familiaux et conjugaux, elle peut être aussi interrogée sous l'angle de son partage ou non avec autrui : à qui parle-t-on de l'épreuve à laquelle on fait face ? Comment les individus parviennent-ils à dissimuler leur situation auprès d'autres personnes proches ? Puis, il convient de se demander ce qu'apportent les proches dans la gestion de l'épreuve en famille en abordant le soutien dans sa dimension multidimensionnelle à la fois pratique, morale, symbolique, etc. En fonction des milieux sociaux, observe-t-on des logiques de partage différentes ? L'épreuve mobilise-t-elle, dans sa gestion, des savoir-faire particuliers ? En dehors de ses proches, quels sont les ressorts qui sont mobilisés par un individu pour permettre à son couple ou à sa famille de faire face à l'épreuve (association, groupe de soutien, suivi psychologique, thérapie familiale etc.) ?

Comité scientifique et d'organisation

- Aurélien Berthou, Cerlis – Université Paris Descartes
- Céline Costechaire, Centre Max Weber – Université Lumière - Lyon II
- Delphine Keppens, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
- Caroline Touraut, Centre Max Weber – Université Lumière - Lyon II

Informations pratiques

Les propositions de communication, de 400 mots environ, devront préciser l'objet de la réflexion ou de la recherche (avec le(s) corpus et la ou les méthodes utilisées), et contenir les informations suivantes sur la/le chercheur(e) ; nom, prénom, statut, affiliation, adresse e-mail et numéro de téléphone mobile.

Les propositions sont à envoyer à :

rt33colloque2012@gmail.com **avant le 15 juin 2012.**

Les communications seront sélectionnées et les auteur-e-s prévenu-e-s à partir du 1^{er} juillet 2012. Un texte plus long (2000 mots) sera attendu pour la fin du mois de septembre 2012. Les communicant-e-s auront à disposition un temps de parole de 20 minutes suivi de 10 minutes de débats/questions avec la salle.

Le colloque aura lieu du **6 au 7 décembre 2012** au **CERLIS à l'université Paris Descartes**. Plus d'informations sur le contenu et l'organisation des deux journées seront communiquées au mois de juillet 2012.

Pour tout renseignement : rt33colloque2012@gmail.com

[Retour au sommaire](#)

Exposition : « Handicap & dépendance : mettre en scène des collectifs »?



L'Ecole Normale Supérieure - ENS, Paris
La Maison des Sciences Sociales du Handicap - MSSH
La Chaire Handicap psychique et décision pour autrui et l'équipe
MEDIPS (Lauréate 2012 de la Fondation pour le lien social Croix-
Rouge Française)

ont le plaisir de vous inviter au vernissage de l'exposition

"Handicap & dépendance : mettre en scène des collectifs"?

Photographie : Jean-Robert Dantou / **Recherche** : Agnès Gramain et
Florence Weber

Le Jeudi 3 mai 2012 à partir de 18 heures
à L'Ecole Normale Supérieure 45, rue d'Ulm 75005 Paris
Une conférence aura lieu à 19h, suivi d'un cocktail

L'exposition occupera l'auvent du NIR du 4 mai au 4 juin 2012

Présentation

Jean-Robert Dantou, photographe, a rejoint l'équipe d'Agnès Gramain et de Florence Weber en 2011. Il met en scène les résultats de leurs recherches ethnographiques et statistiques sur la prise en charge, familiale et professionnelle, de personnes handicapées ou dépendantes. Il a rencontré vingt d'entre elles, choisies en accord avec l'équipe. Il leur a demandé de mettre en scène le collectif qui les accompagne dans leur vie quotidienne.

Vingt rencontres qui témoignent de situations parfois difficiles, surmontées grâce à des proches et des professionnels. Vingt photographies qui témoignent de la diversité de ces situations, selon le lieu de résidence, domicile, établissement, parfois combinés, selon le genre, la classe, l'âge, la nature du handicap. Derrière cette diversité, des aléas démographiques et des parcours familiaux. Avoir ou non un conjoint, des enfants, des parents, des frères et sœurs mobilisés au quotidien. Mais aussi le résultat de politiques publiques dont la déclinaison territoriale est complexe : l'offre d'établissements et de services à domicile dépend de décisions nationales et locales, produit d'une histoire multiple.

Le projet est né de la rencontre entre une recherche sans concessions, aussi rigoureuse que possible et un photographe souhaitant explorer l'interface entre sciences et société.

Il s'inscrit dans la nouvelle anthropologie visuelle, en portant une attention soutenue aux droits des personnes photographiées sur leur image. Des images qui pourraient changer le regard de la société sur ces drames privés et sur les solutions politiques qui leur sont apportées, en France, aujourd'hui.

Pour contacter la personne en charge de l'exposition

tel : 01 78 54 46 93

contact@ericka-weidmann.com

Web : www.ericka-weidmann.com

n° Siret : 519 208 532 00019

- Pour toutes informations concernant l'exposition : <http://www.ericka-weidmann.com/ens/CP.html>
- Pour télécharger l'invitation au vernissage :
<http://www.ericka-weidmann.com/ens/download/invitation.pdf>
- Pour télécharger les 3 visuels mis à votre disposition :
http://www.ericka-weidmann.com/ens/download/Visuels-JR_Dantou.zip

[Retour au sommaire](#)

Conference on disability history

University of Cologne, Germany on August 21st-22nd 2012

The original idea of this meeting was to give authors the chance to present their chapters and exchange their ideas and questions.

Aim is threefold:

- to build up a network on what we call an European approach to disability history
- a wonderful opportunity to get to know each other
- discussion with scholars who - in one way or another - currently are doing research in the field of disability history broaden future possibilities of this network.

The grant of the Deutsche Forschungs Gemeinschaft enables to reimburse all of the participants up till 300 euros which can be used for travelling costs as well as hotel accommodation. One overnight-stay will cost about 60 euro.

In order to keep the conference as interactive as possible no more than 40 participants are required.

Concerning the conference we attach as following a preliminary overview in alphabetic order of those whose articles are already fixed for the forthcoming publication :

1. Admon Rick, Gaby : A history of disability percentage system for work injuries in Israel
2. Barsch, Sebastian : The globalization of disability
3. Frohne, Bianca and& Horn, Klaus Peter: Disability history in/and the Middle Ages
4. Klein, Anne : Ethics of disability: Decolonisation and Anti-psychiatry in France after 1945
5. Leenen, David : A Foucauldian approach of the care for the crippled in Germany
6. Martinez-Perez, Josa & Del Cura, Mercedes : Scientific management and the history of disability in Spain
7. Piotrowska, Anna : Disability history and music
8. Romeiras, Maria : A panoptical interpretation of educational initiatives for the blind in Portugal
9. Schmidt, Patrick : Constructing disability through narratives in 18th and 19th periodicals
10. Simonsen, Eva : Applying or forgetting Foucault
11. Sinecka, Jitka : Deinstitutionalization and the care for autistic people in the Czech Republic
12. van Drenth, Annemieke: Revisiting the history of autism
13. van Trigt, Paul : History of the blind in the Netherlands, 20th Century
14. Verstraete, Pieter : Aids/HIV and disability history

Contact Sebastian Barsch, s.barsch@googlemail.com

Anne Klein, anne.klein@uni-koeln.de

22nd Rehabilitation International World Congress

October 29, 2012 to November 2, 2012, Incheon, South Korea

Call for Papers

The RI World Congress is an international conference organized by RI (Rehabilitation International) every four years for the social inclusion and implementation of rights for persons with disabilities

A global platform to exchange experience and information regarding various disability issues at an international and regional level.

[Retour au sommaire](#)

13

Plenary session

- UNCRPD's Implementation Mechanism and Challenges
- Community Based Inclusive Development
- Rehabilitation as an Investment - Unmasking the Myth
- Health, Work and Disability
- Mainstreaming Disability into Development Programs
- Disaster Management, Conflict and Disability

Parallel session

- Women with Disabilities
- MDGs and Disability Poverty Reduction
- Mobilizing Resources
- Accessibility and Assistive Technology
- CBR and Independent Living
- From School to Work
- Moving from Sheltered Workshops to Competitive Employment
- Aging and Rehabilitation
- ICF and Holistic Rehabilitation
- Rehabilitation for Industrial Workers
- Mainstreaming Disability in Partnership with Other Stakeholders
- Disaster Management
- Culture, Leisure and Sports for Persons with Disabilities
- Children with Disabilities
- 2 Open Sessions

Submission guidelines : one page paper abstract (less than 2,500 characters) via the [official website](#)

Submission dates

March 1, 2012 to April 30, 2012 (notification acceptance on May 31, 2012)
[official website](#) ; [See the program](#) schedule

Poster presentation abstract

Theme : Open

Submission guidelines

The theme and one page summary of results (less than 2,500 characters)

Submission dates

April 1, 2012 to May 31, 2012 (notification acceptance on May 31, 2012)
[official website](#) ; [See the program](#) schedule

[Retour au sommaire](#)



Robert Castel, Claude Martin, « Changements et pensées du changement. Echanges avec Robert Castel »

Sous la direction de Claude Martin

Collection Recherches
[Editions La découverte](#), mars 2012

Commencée au milieu des années 1960, la carrière de Robert Castel est un formidable analyseur des changements qui ont marqué ce demi-siècle et, de ce fait, de notre capacité à penser ces changements sociologiquement.

Après ses premières armes au sein du laboratoire de sociologie de Pierre Bourdieu, Robert Castel a développé rapidement ses propres travaux sur la prise en charge de la santé mentale.

La période est alors marquée par un contexte de critique anti-institutionnelle forte et sur le plan pratique par l'expérimentation d'alternatives à la psychiatrie, comme il le fut sur le plan théorique par le courant freudo-marxiste et une réflexion intense sur la question des marges et des encadrements normatifs.

Le tournant des années 1980 représente une double rupture par rapport à cette première phase avec à la fois le déclin progressif puis brutal d'un certain régime de capitalisme, et sur le plan théorique par la montée de nouveaux paradigmes comme celui de l'individualisation ou la généralisation de la problématique des risques.

En entreprenant de réfléchir sur les conditions de possibilité de ce processus d'individualisation, Robert Castel a entrepris une généalogie des modes de régulation de la question sociale en attribuant aux droits sociaux, ces formes collectives de propriété sociale, une importance cruciale pour doter l'individu des supports nécessaires à son individualisation.

En se penchant sur cette nouvelle « grande transformation », pour reprendre l'expression de Karl Polanyi, Castel propose une fresque précieuse, incontournable pour penser notre présent. La question du changement est et a toujours été un véritable défi pour le travail sociologique. Le degré de ce changement est souvent apprécié en opposant les adaptations ou les innovations à effets limités aux changements paradigmatiques ; les petits changements et le grand bouleversement.

Une lecture à la manière de Castel insiste davantage sur les continuités et les lentes recompositions que sur les ruptures sans retour. C'est l'idée que tout changement plutôt qu'une innovation absolue produit une métamorphose, c'est-à-dire une synthèse du passé et du présent, du même et de l'autre. Ce qui place le sociologue face à un défi redoutable : dans quelle mesure doit-il changer lui-même sa posture et ses catégories d'analyse, lorsque le monde social se transforme profondément autour de lui ?

Cet ouvrage est le résultat d'un échange entre Robert Castel et plusieurs de ses collègues, discutants attentifs, proches et moins proches, à propos de sa sociologie.

Chacun des vingt auteurs s'est chargé d'interroger sa relation théorique et intellectuelle avec cette sociologie qui, pour reprendre les termes de Castel, se propose de « faire une généalogie du présent ». Chacun privilégie en toute liberté telle ou telle étape, tel ou tel aspect de son travail. Mais, dans tous les cas, il est question de saisir les apports, l'impulsion, la richesse tout comme les besoins de prolongement.

[Retour au sommaire](#)

Présentation de l'ouvrage

L'ouvrage est organisé en quatre sections :

- La première propose une réflexion sur la question du changement et de son interprétation (Castel et de Leonardis)
- La deuxième est intitulée : « la société salariale à l'épreuve » (avec des contributions de B. Gazier, P. Cingolani, G. Mauger, D. Merklen, M. Chauvière)
- La troisième concerne les effets de brouillage entre travail et assistance (avec des chapitres de N. Murard, N. Duvoux, M-H. Soulet, I. Astier, F. Alvarez-Uria). Cette section aborde les « frontières de la société salariale » (avec S. Paugam, J. Donzelot, C. Martin, M. Bessin, J-F. Laé et G. Procacci).
- La dernière partie regroupe des chapitres sur le métier de sociologue et la trajectoire de Robert Castel (avec des chapitres de F. Bailleau, J. Varela et de G. Mauger). Le recueil s'achève par un témoignage de Robert Castel et une bibliographie sélective de ses œuvres.

Ont contribué à l'ouvrage : F. Alvarez-Uria, I. Astier, F. Bailleau, M. Bessin, M. Chauvière, P. Cingolani, J. Donzelot, N. Duvoux, B. Gazier, O. de Leonardis, J.-F. Laé, G. Mauger, D. Merklen, N. Murard, S. Paugam, G. Procacci, M.-H. Soulet, J. Varela

La rédaction de cet ouvrage fait suite au séminaire organisé par la Chaire les 14 et 15 octobre 2010 à Paris, en présence de Robert Castel.

Annie Dussuet, Florence Weber, Ghislaine Doniol-Shaw, Jean-Claude Henrard, « Quels métiers de l'aide médico-sociale aux personnes handicapées et dépendantes ? »

Rapport Terra Nova, contribution n°28, 2012

La montée du salariat des femmes et le vieillissement des populations amènent à repenser la prise en charge des personnes handicapées et dépendantes. Si le principe de la délégation au moins partielle de cette aide à des salariés semble acquis, la question du financement et du statut de ces emplois a focalisé le débat public. Ce rapport de Terra Nova plaide pour l'organisation d'une aide de type professionnel, destinée pour la plupart des cas à compléter l'aide des proches et à "aider les aidants" en repensant l'emploi et les qualifications dans les métiers de l'aide, en proposant de construire un véritable secteur médico-social regroupant les différentes modalités de la prise en charge professionnelle des personnes handicapées et dépendantes, en établissement et à domicile, dans le respect des intérêts de ces personnes et de leur entourage.

[Télécharger le rapport complet \(version PDF\)](#)

Accéder au site de Terra Nova

<http://www.tnova.fr/content/contribution-n-28-quels-m-tiers-de-l-aide-m-dico-sociale-aux-personnes-handicap-es-et-d-pendantes>

[Retour au sommaire](#)



L'EHESP organise chaque année des « rencontres du réseau doctoral » auxquelles des représentants de l'Université d'Alabama à Birmingham ont eu l'occasion de participer en 2011.

Cette visite d'études constituée de conférences et de visites d'établissements en région parisienne s'inscrit dans la continuité de ces premiers échanges et dans un esprit de partenariat et de bénéfice mutuel.

Objectif

Approfondir les connaissances et les réflexions en organisation et gestion d'établissements de santé ou de parcours de soin, en identifiant les rôles des différents acteurs du système de santé, à partir de la confrontation des expériences américaines et françaises.

La MSSH a reçu une délégation de l'université d'Alabama de Birmingham constituée de représentants et de neuf doctorants américains en visite d'études, le lundi 2 avril 2012 de 9.00 à 12.00 autour du thème suivant :

« The nursing profession and the perspective of nursing in France »

Intervenants

- Christophe Debout, professeur, EHESP, Department of nursing and paramedical public health care
- Odessa Petit Dit Dariel, professeur, EHESP, Department of nursing and paramedical public health care

Coordinatrice de la délégation

- Fanny Helliot, EHESP, International mobility office co-ordinator – International Relations Department

[Retour au sommaire](#)

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