

Bulletin scientifique

Sciences sociales et handicap

n° 8 – juin 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...

ACTUALITES SCIENTIFIQUES	2
SEMINAIRE EHESP – EHESS : « MOBILISATIONS ET IDENTITES COLLECTIVES DANS LE CHAMP DU HANDICAP ET DE LA SANTE »	2
SEMINAIRE MENSUEL DE L'IFRH : « ENQUETES HANDICAP-SANTE »	4
EVENEMENTS SCIENTIFIQUES	6
LE HANDICAP PSYCHIQUE : DE NOUVEAUX DROITS ? ECOLE D'HIVER	6
CONFERENCE « DISABILITY AND THE VICTORIANS: CONFRONTING LEGACIES »	8
FINAL CONFERENCE « PATHWAYS TO INCLUSION : INCLUSIVE EDUCATION AND LEARNING: CHALLENGES AND OPPORTUNITIES »	9
FOCUS SUR	10
DOCUMENTS ACQUIS A LA BIBLIOTHEQUE DE LA MSSH EN FEVRIER, MARS ET AVRIL 2012	10
HELENE MIALET, VISITING ASSISTANT PROFESSOR	14

Séminaire EHESP – EHESS : « Mobilisations et identités collectives dans le champ du handicap et de la santé »

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.

Le séminaire sera reconduit à partir de septembre 2012. Il aura lieu tous les 2^{ème} mardis du mois de 14 h00 à 17h00 à la MSSH, 236 bis rue de Tolbiac 75013 Paris

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

Le bulletin scientifique a choisi de vous présenter une synthèse des travaux des intervenants à la dernière séance « **Se mobiliser pour l'accessibilité** », qui a eu lieu le mardi 12 juin 2012

« L'invention de l'accessibilité à partir de l'expérience et de la mobilisation des personnes handicapées au milieu des années 1960 »

Jésus Sanchez*, psychosociologue, ex-chercheur CTNERHI
communhal@gmail.com

Lorsque vers 1920, dans les suites de la Grande Guerre, naît le projet d'insertion des infirmes, personne ne songe à questionner l'environnement. La logique qui prévaut est donc exclusivement celle de la réadaptation des individus. Cependant quelques quarante ans plus tard, l'essor même de cette réadaptation amène de plus en plus de personnes, désignées désormais comme handicapées, à se confronter à des difficultés pour accéder à leur logement, en sortir et circuler dans la cité. Cette expérience sera à l'origine, en France, de la création, en 1959, de l'Association pour le Logement des Grands Infirmes (ALGI) qui à partir de 1964 préconisera l'accessibilité.

En 1965, une première conférence internationale sur les barrières architecturales à Stressa, en Italie est organisée par la Fédération Internationale des Mutilés et Invalides Civils (FIMITIC) avec le concours de la Fédération Mondiale des Anciens Combattants (FMAC) et de la Société Internationale pour la Réadaptation des Handicapés (ISRD). La plupart des pays européens sont représentés ainsi que les Etats-Unis, l'Inde et le Chili. Les participants sont des représentants d'associations de handicapés, des architectes, des urbanistes, des médecins, des représentants de Ministères des Affaires Sociales, de la Santé, etc.

Le processus est le même avec de légers décalages dans le temps, dans tous les pays où la réadaptation a connu un essor significatif : l'expérience des obstacles environnementaux par les personnes handicapées conduit leurs associations à revendiquer l'accessibilité. Une revendication qui, dès 1966, s'appuiera sur une justification de type universaliste formulée et soutenue, au plan national et international, par André DESSERTINE, président de l'ALGI : *"Notre action peut profiter à tous, handicapés temporaires, mères de famille, cardiaques et vieillards"* (Wiesbaden, septembre 1966, 10^{ème} Congrès mondial de la Société Internationale pour la Réhabilitation des Handicapés (ISRD)).

Dans un contexte favorable, marqué par la recherche de solutions au problème des laissés-pour-compte (dont les handicapés) des vingt puis des trente glorieuses, l'accessibilité, fortement défendue par les associations de personnes handicapées, prendra corps dans des textes de loi promulgués dans divers pays, à la fin des années 60 et au cours des années 70, comme en France, avec les articles 49 et 52 de la Loi d'orientation du 30 juin 1975.

[Retour au sommaire](#)

Parallèlement, l'émergence de la question de l'accessibilité, en déplaçant le handicap de l'individu à l'environnement, allait avoir un impact fondamental sur le mode d'appréhension du handicap, en créant le modèle opposé à celui de la réadaptation (ou modèle individuel) : le modèle de l'accessibilisation (ou modèle social) avec des répercussions sensibles sur les classifications du handicap, l'affirmation internationale des droits et la généralisation de l'accessibilité dans les nouvelles lois comme c'est le cas dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, de la participation et de la citoyenneté des personnes handicapées.

***Jésus Sanchez** a occupé, entre 1981 et 2010, les fonctions de chargé de recherche puis de directeur de recherche au CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations)

Ses travaux ont porté sur la connaissance des situations de handicap, les facteurs techniques, institutionnels, culturels et environnementaux de l'autonomie des personnes en situation de handicap et de leur participation sociale.

« Comment l'accessibilité des transports urbains est devenue une cause à partir des années 1980 ? »

Muriel Larrouy*, Sociologue
muriel.larrouy@gmail.fr

Guidée par l'intérêt pour les politiques publiques et par une observation participante de 3 ans à la RATP, grâce à une thèse en convention CIFRE, (conventions industrielles de formation par la recherche), Muriel Larrouy, docteur en sociologie, a mobilisé plusieurs outils de la sociologie : l'action collective, l'analyse des politiques publiques et ceux de l'Ecole de Chicago.

Elle a cherché à répondre à comment, pourquoi et par qui l'accessibilité est devenue l'enjeu d'un travail collectif aboutissant à sa prise en charge comme problème public.

Les CIFRE sont intégralement financées par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche qui en a confié la mise en œuvre à l'ANRT (L'Association nationale de la recherche et de la technologie).

La thèse de Muriel Larrouy raconte l'histoire de l'accessibilité entendue comme la possibilité d'accéder à un lieu et d'utiliser les services s'y trouvant. Mais nous devrions parler des « accessibilités » qui se sont succédées et complétées et de celles à venir car cet accès peut s'envisager de différentes façons : des entrées dissociées ou des services identiques... Les traductions de l'accessibilité sont changeantes et il n'y a pas de version finale, stabilisée.

Cette évolution est le fruit d'acteurs variés, chacun en défendant une conception différente. Tous les protagonistes sont pris en compte : ceux habituellement accusés de ne pas la développer, en un mot, ceux qui seraient déviants mais également les accusateurs, ceux qui disent ce qu'il est bien de faire.

L'enjeu est de dépasser les conventions sociales qui définissent l'accessibilité pour comprendre les circonstances dans lesquelles elle est élaborée ainsi que le processus qui conduit au consensus social actuel. Le propos est de rendre plus claires les bases qui en font un problème social. L'accessibilité est entendue comme le révélateur d'une conception du traitement de l'altérité dans notre société.

Cette thèse a été réalisée à Paris 1 Panthéon Sorbonne, sous la Direction du professeur Françoise PIOTET. Elle a été publiée aux Presses Universitaires de Grenoble, PUG en mars 2011 « *L'Invention de l'accessibilité. Des politiques de transport des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité des transports en commun* ».

***Muriel Larrouy** travaille depuis 2006 en faveur des transports en commun pour une grande collectivité en Ile-de-France.

[Retour au sommaire](#)

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

La direction de la Recherche, de l'Evaluation, des Etudes et des Statistiques (DREES) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ont confié à l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH) l'animation des exploitations des enquêtes Handicap-Santé.

Le séminaire sera reconduit à partir d'octobre 2012 de 14h30 à 17h30 à la MSSH, 236 bis rue de Tolbiac 75013 Paris. Les présentations des séminaires sont en ligne sur le site :

<http://ifr-handicap.inserm.fr/handicap-sante/>

Planning des prochaines séances

- 12ème séance : Jeudi 10 octobre 2012
- 13ème séance : Jeudi 08 novembre 2012
- 14ème séance : Jeudi 13 décembre 2012
- 15ème séance : Jeudi 10 janvier 2013
- 16ème séance : Jeudi 14 février 2013
- 17ème séance : Jeudi 11 avril 2013
- 18ème séance : Jeudi 16 mai 2013
- 19ème séance : Jeudi 13 juin 2013

Les inscriptions sont libres mais obligatoires. Elles se font auprès de Raphaëlle Marie, chargée d'études sur la coordination des exploitations des enquêtes "Handicap-Santé".

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

Le bulletin scientifique vous présente ci-dessous les intervenantes et le résumé de leurs interventions lors de la dernière séance qui a eu lieu le lundi 25 juin 2012 de 14h30 à 17h30

Seak-Hy Lo, Doctorante à l'Université Paris Sud, CERMES 3, sous la direction d'Isabelle Ville
« *L'employabilité* » des personnes handicapées en France. Une notion labile et spéculative à mettre à l'épreuve des données empiriques de l'enquête Handicap-Santé 2008 »

Résumé de l'intervention

En France, après la loi du 11 février 2005, la question de l'« employabilité » des personnes handicapées est apparue dans le débat public la notion. Pour éclairer le débat, l'article présente brièvement l'évolution de la notion, de la sphère sociale aux politiques de l'emploi, et les différentes significations de cette notion labiale. Ensuite à partir de données empiriques, la notion est interrogée sans définition a priori, mais à partir des situations concrètes issues de l'enquête nationale « Handicap-Santé » réalisée en 2008 en population générale en France.

La construction de cinq groupes illustrant des situations au regard des trajectoires d'emploi, des dispositifs et des situations de handicap (se maintenir en emploi jusqu'à la retraite, accéder ou se maintenir en emploi grâce aux dispositifs sociaux, sortir du travail grâce aux dispositifs pour « inaptitude à l'emploi », accéder et se maintenir en emploi avec ses propres ressources, entre l'emploi protégé et inactivité) permet de décrire et de comprendre de manière pratique les expressions concrètes de cette notion. Les résultats montrent que, contrairement à la vision d'une employabilité centrée sur les caractéristiques individuelles promue par les politiques de l'emploi en Europe, l'approche de l'employabilité dans le champ du handicap n'a de réel sens qu'à condition de prendre en compte l'individu dans son environnement politique et social.

Les dispositifs liés au handicap en France encouragent certaines formes d'employabilité mais semblent encore favoriser aujourd'hui l'accès à l'inactivité par la voie de l'« inaptitude au travail ».

[Retour au sommaire](#)

Les publications de Seak-Hy Lo

- C. Barral, S. Lo, « La participation sociale des personnes de 20 à 59 ans au travers de l'enquête Handicap – Santé de 2008 », *Revue Regards sur l'actualité*, La documentation française, 2011
- S. Lo, Dos Santos S., « Les bénéficiaires de la PCH et de l'ACTP », *Etudes et Résultats*, DREES, n° 772, 2011
- S. Amira, S. Lo, « L'emploi des personnes handicapées et le bilan de la loi de 1987 », in : A. Blanc (Dir.), *L'insertion des travailleurs handicapés*, Grenoble, PUG, 2009
- S. Lo, C. Debout, « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 31 décembre 2008 », *Etudes et Résultats*, DREES, n° 710, 2009
- S. Lo « Augmentation des bénéficiaires de l'AEEH et de l'activité des CDAPH concernant les enfants handicapés en 2006 », *Etudes et Résultats*, DREES, n° 586, 2007
- S. Lo « L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé », *Etudes et Résultats*, DREES, n° 565, 2007
- S. Lo et D. Velche, « Variation de la définition du handicap et analyse de la situation d'emploi dans l'enquête HID », *Echanges santé social*, éd la Documentation française, 2006

Sylvie Eghbal, Adjointe au chef du bureau « Handicap-dépendance » à la DREES et **Yara Makedssi**, Chargée d'études et d'enquêtes à la DREES
« *Estimer le GIR en population générale : une application sur Handicap-Santé 2008-2009* »

Résumé de l'intervention

La grille AGGIR est un outil largement partagé par les acteurs institutionnels du champ de la dépendance des personnes âgées en France. Elle permet de repérer, à partir de 10 variables, les personnes ayant des niveaux proches de besoins d'aide pour accomplir des actes essentiels de la vie quotidienne. Six groupes iso-ressources (GIR) sont ainsi distingués. Le GIR est un indicateur important pour les études car il permet un repérage des personnes âgées dépendantes et des analyses des prises en charge et des populations par niveau de dépendance, dans un langage commun avec les acteurs de terrain.

L'approche adoptée pour estimer les GIR des personnes âgées de 60 ans ou plus dans l'enquête Handicap-Santé diffère entre celles résidant en ménages ordinaires (HSM) et celles vivant en institution (HSI).

Dans HSI, l'estimation du GIR combine les GIR déclarés par les institutions et le calcul d'un GIR pour les personnes pour lesquelles aucun GIR n'a été déclaré (14% des personnes de 60 ans ou plus de l'échantillon). Dans HSM, l'estimation correspond au calcul d'un GIR pour l'ensemble des enquêtés.

Deux méthodes d'estimation ont été retenues, parmi plusieurs testées. Elles ont en commun de s'appuyer sur les réponses aux questionnaires Handicap-Santé. Mais le codage des variables de la grille AGGIR est très sensible à la méthode et n'est qu'imparfaitement réalisé à partir des réponses aux questions posées.

Ces estimations-GIR doivent donc être utilisées avec vigilance et interprétées dans le cadre imposé par leurs limites méthodologiques : elles reposent sur des données déclarées ; la construction des variables discriminantes s'appuie sur la disponibilité des questions et modalités de réponse de l'enquête ; le codage de chaque variable tente de s'approcher au mieux des préconisations de remplissage de la grille (suivant le code de l'action sociale et des familles article R232-3) ; mais dans tous les cas, les estimations échappent à l'appréciation des professionnels du médico-social.

L'estimation-GIR dans Handicap-Santé doit donc être considérée comme un indicateur statistique du degré de dépendance de la personne et il faut garder en mémoire qu'il peut s'écarter sensiblement du GIR qui serait attribué lors de l'évaluation par une équipe habilitée du conseil général. Elle donne toutefois une indication utile du degré d'autonomie des personnes âgées et de différences de profils selon ce degré d'autonomie.

[Retour au sommaire](#)



Le handicap psychique : de nouveaux droits ? Ecole d'hiver Appel à communication

Vendredi 11 et Samedi 12 janvier 2013 à l'Ecole Normale Supérieure, 45 rue d'Ulm, 75005 Paris

Organisateurs

- Antoinette Prouteau, Université Victor Segalen Bordeaux II
- Florence Weber, Ecole normale supérieure
- Frédéric Worms, Université de Lille III

Avec le soutien de

- la Chaire CNSA Handicap psychique et décision pour autrui (ENS-EHESP)
- l'UNAFAM
- la DREES
- le Centre Maurice Halbwachs
- le CIRPHLES
- le Labex TransferS

Les discussions de l'Ecole d'hiver auront lieu en français

Date limite d'envoi des résumés (2000 signes maximum) **17 septembre 2012**
(en précisant la session concernée) à emmanueljeannet@hotmail.fr

La loi du 11 février 2005 a été interprétée par certaines associations et certains professionnels, notamment dans l'administration et les services médico-sociaux, comme une reconnaissance juridique du « handicap psychique ». La notion reste controversée, difficilement traduisible et peu utilisée dans les sciences sociales. Elle a pourtant conduit des chercheurs de différentes disciplines à développer des outils positifs – de description – et des outils critiques – de réflexion – en lien avec l'émergence difficile d'une nouvelle politique publique.

Cette école d'hiver veut être l'occasion de confronter ces approches.

Dans la sélection des communications et des posters, quatre types de recherches seront privilégiés :

- 1) celles qui reposent sur une approche empirique, ethnographique, statistique ou expérimentale, du handicap psychique et de sa prise en charge familiale, professionnelle ou institutionnelle ;
- 2) celles qui permettent de saisir la spécificité ou, au contraire, l'ancrage international des approches développées en France ;
- 3) celles qui permettent de faire le lien avec les enjeux généraux de la prise en charge, du handicap, du soin, de la justice et de l'autonomie aujourd'hui ;
- 4) celles qui permettent de confronter les différentes approches françaises du handicap psychique : altération des « fonctions » mentales, cognitives ou psychiques, dans la loi du 11 février 2005, altération des « facultés mentales » dans la loi du 5 mars 2007 portant réforme des tutelles.

L'appel est ouvert à des chercheurs issus du milieu académique ou du milieu professionnel, à condition qu'ils apportent un éclairage réflexif sur leurs pratiques. L'anonymat des institutions et des personnes étudiées sera de mise, pour des raisons de déontologie et d'autonomie scientifique.

Cette école d'hiver est organisée autour de quatre sessions dont les caractéristiques sont définies ci-dessous :

[Retour au sommaire](#)

Session 1 : Mesurer le handicap psychique

Malgré les progrès accomplis dans la définition du handicap psychique ces dernières années, au niveau des modèles théoriques comme la CIF (OMS, 2001) comme au niveau de la loi de février 2005, la mesure du handicap psychique demeure problématique. En effet, l'actualisation des outils francophones sur les progrès de la littérature internationale demeure nécessaire. En outre, des questions sur la méthode ont émergé, qui mêlent plusieurs exigences, tant au niveau de la fiabilité des mesures que de leur faisabilité (temps, qualification des évaluateurs). Enfin, la question de la finalité de l'évaluation constitue un point crucial dans le choix des outils existants ou le développement de nouvelles mesures. De la définition des projets individuels de soins à la description fine et circonstanciée des besoins de compensation, la mesure du handicap psychique recouvre en réalité des finalités très différentes.

Les communications proposées pour cette session devront s'inscrire dans les questions évoquées ci-dessus, mais pourront se baser tant sur des études empiriques que sur des points méthodologiques ou de définition.

Session 2 : Processus de décision et relation d'aide

La récente réforme française des tutelles (loi du 7 mars 2007) a séparé les mesures tutélaires liées à l'encadrement de la pauvreté, qui visent à moraliser le comportement économique des pauvres, des mesures de protection juridique des personnes dont l'altération des facultés fait l'objet d'un constat médical. Pour autant, dans les familles et les institutions, il subsiste une large variété de tutelles informelles, de la confiscation des moyens de paiement par un fils attentionné à l'interdiction de l'argent dans les établissements d'hébergement. Ces pratiques soulèvent la question des limites de la relation d'aide et de la légitimité de la prise en charge : où passe la frontière entre le souci de la sûreté des personnes et le respect des droits individuels ? Que signifie l'autonomie individuelle dans les cas de troubles psychiques invalidants ou de sévères déficiences cognitives ? Qui définit l'intérêt du majeur protégé ? N'assiste-t-on pas à des conflits entre ceux qui s'en font le porte-parole, membres de la famille, professionnels de l'aide médico-sociale ?

Les communications proposées pour cette session peuvent reposer sur des enquêtes empiriques rigoureuses, ethnographiques ou statistiques, ou sur des expériences professionnelles à condition qu'elles soient replacées dans leur contexte précis ; elles peuvent également relever de l'analyse philosophique ou juridique.

Session 3 : Accompagnement de la personne et pratiques de réhabilitation

Le suivi d'un malade mental en dehors des phases aiguës soulève diverses questions autour du couple protection / autonomie et de son caractère variable, plus ou moins librement négocié avec la personne en situation de handicap psychique, selon les moments de sa trajectoire, selon ses caractéristiques sociales, selon les caractéristiques de sa maladie, selon la nature des dispositifs d'accompagnement. Quel est le degré d'adéquation entre la perception par les professionnels, les proches et la personne elle-même, de la validité des projets qu'elle souhaite concrétiser et des dangers qu'elle court et qu'elle fait courir à son entourage ? Quel est le degré d'acceptation du risque nécessaire et du respect de l'altérité ? Comment prendre en compte et accompagner l'inévitable élargissement des normes de vie et ses limites ? Pourquoi certains comportements sont-ils perçus comme des déviations et d'autres comme des symptômes ? Comment prendre en compte les difficultés ressenties par la personne et par son entourage, et tout particulièrement la « non demande », sans imposer une interprétation ni recourir à la thématique du « déni » de la maladie ou du handicap ?

Ces interrogations se posent diversement :

- en milieu de rue, entre services sociaux et sanitaires
- dans les établissements médicosociaux
- dans les services d'accompagnement à domicile
- dans les situations instables soutenues par le seul entourage familial
- au sein d'un Groupe d'Entraide Mutuelle.

Les communications proposées pour cette session devront non seulement rendre compte des situations observées mais les resituer dans la trajectoire individuelle des personnes concernées, tout en prenant en compte les conditions de leur indépendance économique (accès au logement, revenus).

[Retour au sommaire](#)

Session 4 : Formation, travail, emploi

Depuis vingt ans, le champ institutionnel de la prise en charge du handicap a évolué en relation avec les transformations drastiques du marché du travail et des logiques générales de l'intervention publique en matière d'insertion professionnelle. Il s'agit ici de replacer l'émergence de la question du handicap psychique dans la continuité problématique de ces transformations. Une pression forte à la mise au travail des personnes aidées par l'Etat, les collectivités territoriales et la caisse d'allocation chômage, a rencontré une exigence d'accroissement de la productivité du travail, aussi bien au sein du milieu protégé qu'en milieu ouvert. Dans un contexte où les conseils généraux disposent de compétences sur la prise en charge des personnes en situation de handicap et des personnes dépourvues de ressources (création des MDPH en 2005, décentralisation du RMI en 2005 et création du RSA en 2009), les processus d'orientation des individus sont encore mal connus, et d'autant moins qu'ils portent sur des situations individuelles éloignées des figures traditionnelles du handicap mental ou physique.

Les communications proposées devront interroger, à l'aide de matériaux ethnographiques ou statistiques précis, les modalités et les effets sur la trajectoire des personnes des partages définis par la puissance publique. En particulier, elles s'intéresseront aux opérations de séparation des bénéficiaires de l'AAH et du RSA, ainsi qu'aux opérations de tri entre formes de handicap, notamment au sein du milieu protégé.

Conference « Disability and the Victorians: confronting legacies »

Leeds Centre for Victorian Studies: Leeds Trinity University College

Monday 30th July - Wednesday 1st August 2012

http://www.leedstrinity.ac.uk/news_events/events/Pages/DisabilitytheVictoriansConference30July-1August.aspx

The nineteenth century was the period during which disability was conceptualised, categorised, and defined. The industrial revolution, advances in medicine, the emergence of philanthropy and the growth of asylums all played their part in creating what today's society describes as the medical model of disability.

Disability can be traced through many forms: in material culture and literary genres; scientific, medical and official inquiries; art; architecture; the history of disabled charities; disabled people's experiences; the legacy inherited by disabled people today of the taxonomies and categories of disability – the « handicapped »; the « deaf and dumb »; the « feeble minded »; the blind; the « imbecile » the « idiot » and the « cretin » -- the legacy of the relationship between the body, the visual, the scientific and the literary text; the intersection of disability, theories of evolution, the emergence of the disciplines of statistics, social sciences and anthropology, eugenics and degeneration.

This conference seeks to address conceptualisations of disability in the Victorian period and their legacy(ies); the ways in which we can draw disabled voices and testimonies together to construct « the long view », the intersection of disability studies and Victorian studies, and the conceptual, disciplinary, and pedagogical issues that arise as a consequence of this research.

Conference possible themes

- Resistance/conformity: subversion, transgression, agency and constraint
- The visibility and invisibility of disability: beggars, street sellers, hawkers, freak shows and circuses
- Victorian institutions: charities, asylums, schools and clubs
- Normalising practices: definitions, constructions, categories and taxonomies
- Victorian technologies: assistive and medical
- The emergence of specialisms: from audiology to psychiatry
- Disability as a moral force for improvement: theology and spiritual enlightenment/development, literature and the school of pain.
- The formation of Victorian identities: nation, empire, « race »
- Disability and the fear of loss: national efficiency, eugenics and « degeneration »

[Retour au sommaire](#)

- Medical and cultural histories: medical illustration and advertising, the relationship between the literary, the medical and the scientific text
- Acts: Victorian social policy and legal frameworks
- Work: employment, employability, the regulated employment and non-employment of disabled people
- The spaces of disability: art, architecture, environment
- Pedagogy: teaching about disability and the disabled in the Victorian period
- Representing disability to non-specialist audiences: heritage interpretations, public histories, dictionaries

For further information about the programme:

http://www.leedstrinity.ac.uk/news_events/DisabilityVictorians/Pages/ConferenceProgramme.aspx

Final Conference « Pathways to Inclusion : Inclusive education and learning: challenges and opportunities »

Pathways to Inclusion (P2i), DG Education & Culture

September 13th – 14th 2012, Budapest

<http://pathwaystoinclusion.eu/project-information/events/final-conference-budapest#registration>

The Conference will reflect on the current situation of inclusive education in terms of both policies and practices and identify the possible answers to today's challenges. While the focus of attention on the first conference day will be on the results of the P2i network, the scope on the second day will be broader, introducing the concept of inclusive education for all forms of lifelong learning, from pre-school to adulthood.

Conference Goals

- To present the results of the P2i Network, such as the P2i Barometer research tool aimed at monitoring the state of inclusive education at a national and international level and the outcomes of the P2i evaluation research on the « Index for Inclusion »
- To broaden and strengthen the European Network of all those committed to inclusive education, established by the P2i consortium
- To highlight the impact of the « UN convention on the Rights of Persons with Disabilities » on education, and to point out 2 of its main principles: « universal design for learning » and «reasonable accommodation in learning»
- To offer guidance and active help to all parties interested in working towards an inclusive education system through networking and exchange of good practices
- To highlight the importance of inclusive lifelong learning policies and to identify the necessary steps towards a successful implementation of inclusive education in lifelong learning programmes
- To agree upon a Budapest Manifesto and Action Plan on inclusive learning.

Conference target group

- Persons with disabilities availing of all forms of education and their representatives
- Politicians and decision makers in the field of education (including all forms of lifelong learning)
- Administrators, principals and staff from mainstream as well as special schools or training centres
- Teachers and staff from universities
- Parent and teacher organizations
- Student organizations
- Social and educational service providers

Pour en savoir plus sur l'éducation inclusive ou spécialisée, la formation technique ou professionnelle dans les pays de l'Union Européenne : <http://pathwaystoinclusion.eu/project-information/liens-utiles>

[Retour au sommaire](#)



Documents acquis à la bibliothèque de la MSSH en février, mars et avril 2012

Ouvrages

THOMAS Carol

Sociologies of disability and illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology. 2011. Palgrave macmillan, 224 p.

HACHE-BISSETTE Françoise

Littérature, jeunesse et handicap : questions d'accès, questions de construction Actes 2008 2009. INS HEA, 176 p.

JOURDAIN Alain

La nouvelle planification sanitaire et sociale 2è ed., 2012. Presses EHESP, 256 p.

STERIN Anne-Laure

Guide pratique du droit d'auteur 2^{ème} ed. 2011. Maxima, 544 p.

PHILIP Christine

Vivre avec le syndrome d'Asperger. 2011. INS HEA, 96 p.

PHILIP Christine, MAGEROTTE Ghislain, ADRIEN Jean-Louis

Scolariser les élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion. 2012. Dunod, 352 p.

GUEGUEN Jean-Yves

L'année de l'action sociale 2012. Bilan des politiques sociales, perspectives de l'action sociale. 2012. Dunod, 232 p.

ZRIBI Gérard

Le vieillissement des personnes handicapées mentales 3è ed. 2012. Presses de L'EHESP, 168 p.

MICHELET Jacques

Handicap mental et technique du psychodrame. 2009. L'Harmattan, 158 p.

DONNET-DESCARTES Elisabeth, DUJARDIN Danielle

Évaluer avec les usagers. 2012. Presses de L'EHESP, 144 p.

WEISLO Emmanuel

Le handicap a sa place. De l'autorisation d'absence aux bancs de l'école. 2012. Presses Universitaires de Grenoble, 239 p.

BLATGE Marion

Apprendre la déficience visuelle. Une socialisation. 2012. Presses Universitaires de Grenoble, 207 p.

ZAY Danielle

L'éducation inclusive. Une réponse à l'échec scolaire ? 2012, L'Harmattan, 282 p.

KIRMAN Simon-Daniel

Médecine de la personne : Un manifeste collectif qui s'adresse aux médecins, soignants, malades et décideurs (ou ceux qui se pensent tels). 2012. Doin, 325 p.

MANDART Roger

Le guide Handicap et automobile. 2012. Association Point Carré Handicap, 142 p.

Thèses

TRABUT Loïc

Nouveaux salariés, nouveaux modèles. La prise en charge de la dépendance à domicile. Déc. 2011, 355 p.

http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/65/62/26/PDF/These_Loic_Trabut_7_decembre_2011.pdf

DEZETTER Anne

Analyses épidémiologiques et socioéconomiques de la situation des psychothérapies en France, en vue de propositions sur les politiques de remboursement des psychothérapies. Janv. 2012, 273 p.

http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/67/82/71/PDF/va_dezetter_a_nne.pdf

EYRAUD Benoît

Les protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée.

Avril 2010. 651 p.

http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/58/55/38/PDF/These_benoit_EYRAUD-1.pdf

[Retour au sommaire](#)

Mémoire

MONCHAMBERT Suzanne

La protection juridique des majeurs et les droits des usagers : un paradoxe ?

Mars 2011. 81 p.

<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/lasse/2011/monchambert.pdf>

Rapports

ANESM / HAS

Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Mars 2012

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

BOSC Jean-Louis, WEYNANT Laurent, ROUSSEL Pascale, DARBERA Richard et al.

Enquête nationale sur la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques : restitution de l'enquête nationale 2010.

Mars 2012

http://www.unisda.org/IMG/pdf/Unisda_-_Rapport_Enquete_detresse_psy_sourds_acoupheniques_2010.pdf

GOLDBERG Marcel, BERR Claudine, CASES Chantal, DABIS François et al.

Pour une meilleure utilisation des bases de données nationales pour la santé publique et la recherche. Mars 2012

http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20120309_bddadministration.pdf

RIZZO Ornella

Analyse comparée des schémas départementaux "handicap" de la région Provence Alpes Côte d'Azur en cours de validité au 1er Mars 2012. Mars 2012

http://www.creai-pacacorse.com/3_etudes/etudes.php?id_Doc=103

JACOB Pascal

Pour la personne handicapée : Un parcours de soins sans rupture d'accompagnement.

L'hospitalisation au domicile social ou médico-social. fév.2012

<http://www.faire-face.fr/media/01/00/1627595853.pdf>

ARS

Rapport d'activité ARS 2011. Fév. 2012

<http://www.ars.sante.fr/fileadmin/PORTAIL/Actu1/rapport-activite-ars-2011.pdf>

ALCIMED

Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères. Fév. 2012

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Adaptation_des_organisations_medico-sociales_aux_enjeux_des_troubles_du_comportement_severes_-_fevrier_2012.pdf

ANESM

L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Fév. 2012

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_Evaluation_Interne_web2.pdf

Centre de recherche pour l'emploi et la formation –CREF Rhône-Alpes

Projet ST'ART DATING - Rapport d'étude

Enquête sur le recrutement des travailleurs handicapés réalisée auprès des employeurs du spectacle vivant et enregistré en Région Rhône-Alpes. Fév.2012

http://www.handiplace.org/media/pdf/temp/rapport_etude_travailleurs_handicapes_employeurs-cref-2012.pdf

Ministère de l'écologie, du développement durable, des transports et du logement

Recueil 2011-2012 de belles pratiques et de bons usages en matière d'accessibilité de la cité. Fév. 2012

http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/guide-belles-pratiques_22-02-2012.pdf

Délégation ministérielle à l'accessibilité

Les schémas directeurs d'accessibilité adoptés en 2009. Analyse et comparaison. Fév. 2012

http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Analyse_SDA_2eme_generation_decembre_2011.pdf

PROVENCHER Hélène, GAGNE Camille, LEGRIS Luc

L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté: points de vue de divers acteurs. Fév. 2012

http://www.agrp-sm.org/projets/pairs-aidants/documents/program/pa-reseau_rapport-sommaire.pdf

[Retour au sommaire](#)

BLISKO Serge, LEFRAND Guy

Rapport d'information Assemblée nationale n° 4402 du 22 février 2012 sur la mise en œuvre de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. Fév. 2012

<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i4402.pdf>

Rapport du Gouvernement au Parlement sur la mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées. Fév. 2012

http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapportCN_CPH.pdf

WALDVOGEL C., GUEDIN M., GARNIER P., LHUSSIER M., ELIDEMIR G.,

Les besoins en formation des chargés d'accueil handicap dans l'enseignement supérieur. Janv. 2012

http://www.inshea.fr/ressources/documents/rapport_bpce_version_finale.pdf

ANESM

L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Janv. 2012

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_eval_interneSAD_web.pdf

Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle

Conférence Conception universelle : les actes, 9 décembre 2011, Paris, 2012

http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Doc_complet_Actes_VF_30_JANV12_.pdf

MUNEKATA Tetsuya

2011 report of the National Institute of Special Needs Education in Japon. 2012

Fondation amis atelier

Les paradoxes de l'accompagnement : un chemin de crête - Colloque. 30-06-2011. 2012

WEBER Florence, DUSSUET Annie, DONIOL-SHAW Ghislaine, HENRARD Jean-Claude

Quels métiers de l'aide médico-sociale aux personnes handicapées et dépendantes ? 2012

http://www.tnova.fr/sites/default/files/Terra%20ova%20M%C3%A9tiers%20de%20aide%20m%C3%A9dico-sociale%20-%20Contribution%20n%C2%B028_1.pdf

ANAP

Les coopérations dans le secteur médico-social. Guide méthodologique. 2012

http://www.anap.fr/uploads/tx_sabasedocu/ANAP_Guide_cooperation_MSv2_01.pdf

CATHELINE Nicole, JOUBERT Philippe, GOHET Patrick, MINOT Soraya, PERRON Roger - Association francophone de Psychologie et de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent (APPEA)

Psychopathologie et handicap chez l'enfant et adolescent. Questions, tensions, enjeux - Texte de synthèse des grands témoins - Colloque - Lyon - 3, 4 et 5, novembre 2011. 2012

<http://www.appea.org/uploads/files/synthese-grands-temoins-colloque-lyon-2011.pdf>

ROUSSEL Pascale, GIORDANO Gaëlle, CUENOT Marie

Approche qualitative des données de santé mentale recueillies dans l'enquête Handicap-Santé-Ménages (2008) : rapport final. 2012

CNSA

Parcours personnalisés pendant et après le cancer. Pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH, déc. 2011

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_DosTech_INC_a_20-01-2012.pdf

CNSA

Dossier technique : l'investissement dans les établissements médico-sociaux 2006-2010, l'apport des plans d'aide CNSA. déc. 2011

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_PAI_2012_actif.pdf

MENGIN Sabine, PASSEMARD Philippe, EJNES Rodolphe, ALLAM Malik

Etude visant l'évaluation du dispositif de qualification obligatoire des directeurs d'établissements et services sociaux et médico-sociaux. déc. 2011

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_final_eval_2011-2.pdf

RENAUT Sylvie, OGG Jim, PETITE Ségolène, CHAMAHIAN Aline, VERMEERSCH Stéphanie

L'aménagement du logement, son accessibilité et les aides techniques. Usages et besoins connaissance des dispositifs dans l'enquête Handicap-Santé. nov. 2011

http://www.fng.fr/html/etudes_recherche/1pdf/FN_G_Cnav_Renaut_Post_Enquetes_HSM.pdf

[Retour au sommaire](#)

DELPORTE Muriel, DUEZ Anne-Sophie, TOURLOUSE Céline

Vivre une mesure de protection juridique, oct. 2011

http://www.creainpdc.fr/IMG/pdf/Vivre_une_mesure_de_protection_juridique.pdf

AZEMA Bernard, CADENEL Annie, LIONNET Pierre, /MARABET Bénédicte

L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble, sep. 2011

http://www.ancreai.org/sites/ancreai.fr/files/rapport_ancreai_habitat_personnes_ted_20111024.pdf

Commission européenne, direction générale de l'emploi, des affaires sociales et de l'inclusion, Bruxelles

La dimension sociale de la stratégie Europe 2020 : rapport du Comité de la protection sociale (2011) : synthèse, mars 2011

ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=6991&langId=fr

SANCHEZ Jésus, DIAZ Lautaro, MEDINA Victoria, SENPERE Marion, BOUNOT Annick

Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds prélinguaux implantés. Rapport final à 10 ans. Fév. 2011

CUENOT Marie, ROUSSEL Pascale

Difficultés auditives et communication : exploitation des données de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008. 2010

PRADAT-DIEHI Pascale

Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires – Rapport final. nov. 2010

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapportfinaltraumacraniens.pdf>

Et deux nouveaux *abonnements de périodiques*

**Gérontologie et société
International Journal of Rehabilitation Research**

[Retour au sommaire](#)

Hélène Mialet, visiting Assistant Professor

Dans le cadre du séminaire du Centre d'étude des mouvements sociaux et de l'Institut Marcel Mauss (CEMS-IMM/EHESS-CNRS), *Hélène Mialet, visiting Assistant Professor, Department of Rhetoric, intervient le 27 juin 2012, autour de la sortie de son livre :

« *Hawking Incorporated: Stephen Hawking and the Anthropology of the Knowing Subject* » Chicago, University of Chicago Press, 2012

Présentation de l'ouvrage

Stephen Hawking incarne les conditions extrêmes de la pensée : la solitude, le pur esprit, la force de la raison, le génie absolu. Nombreux sont ceux qui combattent cette caractérisation et s'acharnent à démontrer qu'avant d'attribuer des compétences cognitives surhumaines à l'esprit de scientifiques, il faut d'abord décrire la spécificité de ce qu'ils font pratiquement. Mais comment procéder lorsqu'il s'agit de suivre un homme qui aujourd'hui ne peut ni bouger la tête, ni bouger ses mains, et qui a perdu sa voix ? Et pourtant, cet homme pense, il produit des théories, il publie, il donne des conférences et on dit de lui qu'il est un génie. Que fait-il donc ?

C'est la question que tente de résoudre ce livre. Elle est importante dans la mesure où le sujet connaissant a traditionnellement été associé à l'esprit rationnel désincorporé. En effet, l'image du cerveau dans une cuve (*the brain in the vat*) est partie prenante de notre mythologie moderne. D'après ce mythe, c'est le cerveau désincorporé qui nous rend différent et supérieur. Il a justifié l'impérialisme (le civilisé *versus* le sauvage), il a justifié les hiérarchies dans notre société (l'expert *versus* l'homme de la rue, l'intellectuel *versus* le travailleur manuel), il a justifié les hiérarchies dans nos laboratoires (le scientifique *versus* le technicien), il a justifié les hiérarchies ontologiques (l'humain *versus* le non humain). En tentant de reconceptualiser le sujet connaissant de façon à réconcilier les analyses décentrées des *Sciences and Technology Studies* qui font de la connaissance une production collective et matérielle tout en prenant en compte la singularité des individus et des événements, ce livre tente de construire une nouvelle méthodologie et de proposer de nouveaux outils théoriques qui pourraient nous aider à repenser ces hiérarchies et le mythe du « *brain in the vat* » qui les informe et les justifie.

Basé sur une recherche ethnographique extensive et plus d'une centaine d'entretiens avec Hawking, ses assistants, ses infirmières, ses étudiants, collègues, physiciens, journalistes, réalisateurs, archivistes, artistes et designers de programmes informatiques pour les personnes handicapées, ce livre est une étude ethnographique d'un sujet connaissant qui traite la situation unique de Stephen Hawking comme un lieu privilégié pour adresser des questions ayant trait au génie, à la singularité, à l'identité, à la subjectivité, à la corporéité, à la pratique scientifique, au formalisme, à la cognition, et aux frontières de l'humanité.

*Hélène Mialet enseigne actuellement au Département de Rhétorique à l'Université de Californie à Berkeley.

Pour en savoir plus sur l'auteur et ses publications : <http://helenemialet-com.webs.com>

[Retour au sommaire](#)