

## Fiche de synthèse de fin d'un projet financé dans le cadre d'un appel à projets de l'IReSP

<b>Appel à projets concerné</b>	Handicaps Rares – session 2
<b>Titre du projet</b>	Les « handicaps rares » dans les transformations du secteur médico-social. Analyse socio-historique de la construction et des usages pratiques de la catégorie entre 1960 et 2013
<b>Coordonnateur du projet</b> (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Myriam Winance, INSERM, CERMES3, U988

### Apport du projet en termes de connaissances

Rédigez en une dizaine de lignes une synthèse des résultats en montrant ce que le projet a apporté en termes de connaissances nouvelles

« Entre logique de places et logique de soin spécialisé », tel est le titre général que nous avons donné à notre rapport de recherche. L'histoire de l'émergence et de l'usage par certains acteurs, des deux catégories « polyhandicap » et « handicap rare », permet en effet de tracer certaines des évolutions du secteur médico-social, relatives à la fois à son organisation et à la nature des prises en charge qu'il propose, notamment la tension entre « une logique de places » et « une logique de soin spécialisé ». Notre argument est le suivant : les deux catégories « polyhandicaps » et « handicap rares » sont deux manières différentes de répondre à une même question initiale, celle de l'organisation d'une prise en charge adaptée pour les personnes « multihandicapées ». Chacune est liée à une conception et une organisation particulière de ce qu'est une prise en charge spécialisée pour ces personnes. Pour le montrer, nous suivons l'histoire de deux associations, le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP) et le Comité de Liaison des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de handicaps associés (Clapeaha), et le travail de deux Centres Ressources Nationaux Handicaps Rares. Cette recherche constitue un apport important à la compréhension de la structuration du secteur médico-social et des tensions qui le traversent : entre logique spatiale et logique temporelle d'organisation de la prise en charge, entre différentes conceptions de la prise en charge spécialisée, entre prise en charge individuelle et prise en charge collective. Elle permet également de comprendre l'articulation entre soin et éducation, et la manière dont cette articulation évolue au cours du temps.

### Apport du projet en termes d'action – Transférabilité (exemples en annexe)

Montrez en une dizaine de lignes ce que les résultats du projet pourront apporter en termes d'actions de Santé Publique. Quels sont les débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique ?

En mettant en évidence différentes conceptions de ce qu'est le « soin spécialisé » et en proposant une analyse ethnographique de ce « soin », tel que mis en œuvre par les centres ressources nationaux handicaps rares, cette recherche constitue pour les décideurs en Santé Publique, et pour la CNSA, une ressource pour faire évoluer l'organisation du secteur médico-social, notamment pour résoudre la question des personnes « sans solution » et de l'organisation d'une « réponse accompagnée pour tous ».

Cette recherche est aussi importante pour les décideurs, pour faire évoluer la logique de catégorisation, qui reste structurante pour le secteur médico-social, et pour l'orienter, de plus en plus, vers une « logique de soin », qui articule individualisation et prise en charge collective.

Cette recherche ouvre un questionnement sur l'articulation de la réflexion sur l'organisation spatiale de la prise en charge et celle sur les parcours des personnes, et sur la notion de « territoire » (quel territoire de référence choisir pour organiser la prise en charge, articulation des différentes échelles territoriales et des différents territoires –administratifs, géographiques, de vie,...).

### Publications et actions de valorisation

Indiquez ici les publications issues du projet financé, ainsi que les occasions que vous avez eues de valoriser les résultats de la recherche (colloques, réunions avec des décideurs, participation à des instances d'expertises, développement d'outils, interactions avec la société civile ...)

- Bertrand L., *Présentation de la recherche HARASOHI dans les universités d'Umeå et de Stockholm lors d'un séjour de recherche en Suède*, avril 2017

-Winance, M., « *Le CESAP. Eprouver la possibilité du soin pour ceux qui étaient « inéducables et incurables » L'invention de la pluridisciplinarité « médico-sociale »* », Les jeudis soir du Séminaire interuniversitaire international sur la clinique du handicap, organisé par M. Araneda, A. Ciccone, M. Gargiulo, S. Korff-Sausse, S. Missonnier, R. Salbreux, R. Scelles, Paris, 1<sup>er</sup> juin 2017.

-Bertrand, L. et Winance M., "*Gruppenbild mit Mensch mit Behinderungen. Studying life-course of people with «rare disabilities» through institutional records*", Inclusion, Participation and Human Rights in Disability Research, Comparisons and Exchanges, The fifth Annual Conference of Alter, Stockholm, 30 June-1 July 2016.

-Winance M. et Bertrand L., « *Une histoire du secteur médico-social au prisme des handicaps rares* ». Poster présenté au Colloque des 30 ans du CERMES3, Savoirs, pratiques, politiques. Les sciences sociales et les transformations contemporaines des mondes de la santé, 25-27 mai 2016, Paris.

-Winance, M. et Bertrand L., « *Evolution des catégories et des droits: l'exemple des handicaps rares* ». Colloque « 2005-2015. Quel anniversaire pour les personnes handicapées ? », Programme Handicaps et Sociétés - EHESS, le CESPRA (EHESS-CNRS) et le CURAPP (UPJV-CNRS), 8 et 9 octobre 2015, Paris.

-Bertrand L. et Winance M., "*Institutional history and individual experiences of the French category «rare disabilities»*". 4th annual Conference of Alter, European Society for Disability Research, Questioning contemporary societies through the lens of disability, Paris, 2nd and 3rd of July 2015.

-Winance M. and Bertrand L. "*From 'Rare disabilities' to 'rare care'. Some preliminary analysis of the history of the French category 'rare disabilities'*", The radicalization of care. Practices, Politics and Infrastructures, Universitat Oberta de Catalunya, Internet, interdisciplinary institute, Barcelone, November 2014, 19 & 20.

### Annexe : exemples d'apports de projets en termes d'actions