**Les aspects socio-économiques liés à la situation de poly handicap**

**SYNTHESE DE LA LITTERATURE (non exhaustive)**

**Accès à la loi, au droit et à la citoyenneté, prise en charge médicale**

**Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques**

**Book review**

Droit, Déontologie & Soin, Volume 17, Issue 1, March 2017, Page 125

Gilles Devers

**Violation du droit à l'éducation pour les enfants polyhandicapés**

Boutaudou, Sylvie | Avril 2001

Revue V - n° DECLIC N°75

Cote : 2140

2015 Dupras, A.

**Les droits sexuels des personnes en situation de handicap : entre uniformité et diversité**

Sexologies

2012 Auvergnon, Philippe

**Approche juridique du handicap psychique : les enjeux d’une définition en droit social**

ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap

2009 Benali, Larbi; Marchand, Michel; Gromb, Sophie

**Droit et autonomie des personnes handicapées**

Médecine & Droit

2008 Camberlein, P.

**Quelle politique publique pour les personnes handicapées et quelle place pour celles-ci à travers la loi du 11 février 2005 ?**

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence

Coyer Xavier, Meunier Éric. **Évolution des politiques publiques sur la population handicapée : enjeux actuels**. In: Santé, Société et Solidarité, n°2, 2005. Handicaps et personnes handicapées. pp. 56-60.

DOI : https://doi.org/10.3406/oss.2005.1051

**Les paradoxes du recours aux aidants familiaux. L’exemple des politiques de soutien à domicile dans le champ du handicap en France et au Québec** [article]

Maryse Bresson Lucie Dumais

Revue des politiques sociales et familiales / Année 2017 / 124 / pp. 43-52

**Réflexions sur les outils méthodologiques pour recueillir des données permettant d’étudier les parcours d’inclusion d’enfants en situation de handicap [dossier thématique]**

Martine Janner Raimondi [Éditeur intellectuel]

Spirale – Revue de recherches en éducation / Année 2016 / 57

Spirale. Revue de recherches en éducation, n°57, 2016.

**Petite enfance et politique inclusive : quelle prise en compte du handicap** ? sous la direction de Martine Janner Raimondi. [numéro]

Martine Janner Raimondi [Éditeur intellectuel]

Spirale – Revue de recherches en éducation / Année 2016

**Accessibilité, politiques inclusives et droit à l'éducation: considérations conceptuelles et méthodologiques**

Ebersold, Serge

ALTER-EUROPEAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH Volume: 9 Issue: 1 Pages: 22-33 Published: JAN-MAR 2015

DOI: 10.1016/j.alter.2014.06.001

Document Type: Article

Access Type: Open Access

Source: Scopus

**Approche juridique du handicap psychique : les enjeux d’une définition en droit social**

ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, Volume 6, Issue 4, October–December 2012, Pages 255-266

Philippe Auvergnon

*Centre de droit comparé du travail et de la sécurité sociale (Comptrasec), UMR 5114 CNRS, université de Bordeaux-IV, avenue L.-Duguit, 33608 Pessac cedex, France*

**Polyhandicap, le défi de la citoyenneté** / Etienne Guillermond in Vivre ensemble, N°129 (Mars/Avril 2016)

[article]

Polyhandicap, le défi de la citoyenneté [texte imprimé] / Etienne Guillermond, Auteur . – 2016.

Langues : Français (fre)

in Vivre ensemble > N°129 (Mars/Avril 2016)

Permalink : <http://documentation>.unesourisverte.org/index.php?lvl=notice\_display&id=6871

DURAND (Karima), ANTOINE (Jenny) / dir., MARANDON (Gérard) / dir.

**Citoyenneté et grande dépendance : quelle place pour les personnes gravement handicapées vivant en M.A.S ?** Thèse. Centre de préparation au diplôme supérieur en travail social en Midi-Pyrénées., Toulouse : Université de Toulouse (éditeur), 2008, 120 p., tabl., ann., réf. 3p., FRA 2008

**Handicap mental et société : soigner, éduquer, intégrer**

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Volume 54, Issues 6–7, October–November 2006, Pages 336-340

C. Aussilloux, A. Baghdadli

*Service de médecine psychologique pour enfants et adolescents, CHU de Montpellier, 291, avenue du Doyen-Gaston-Giraud, 34295 Montpellier cedex 05, France*

[*https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2006.09.001*](https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2006.09.001)

**Extension de l’approche par les capabilités pour prendre en compte la complexité du handicap**

ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, Volume 3, Issue 3, July–September 2009, Pages 192-218

Jean-Luc Dubois (a)

Jean-FrançoisTrani (b)

*(a) Institute of Research for Development (IRD), Center of Economics and Ethics for Environment and Development (C3ED), University of Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines (UVSQ), 47, boulevard Vauban, 78047 Guyancourt cedex, France*

*(b) Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre, Department of Epidemiology and Public Health, University College London, 4, Taviton Street, WC1H 0BT London, UK*

[*https://doi.org/10.1016/j.alter.2009.04.003*](https://doi.org/10.1016/j.alter.2009.04.003)

[*http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/?sequence=14*](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/?sequence=14)

Expertise collective INSERM

**Chapitre 9 : Méthodes de prise en charge des handicaps moteurs et polyhandicaps**

***------------------*VOLET MEDICAL (bibliographie sur la prise en charge médicale) *-------------------***

* **ACCOMPAGNEMENT, PRISE EN CHARGE**

**Faire face aux situations d’urgence médicale de l’adulte polyhandicapé : un casse-tête permanent pour les équipes soignantes dans les établissements médicosociaux**

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement Volume 32, Issue 3, September 2011, Pages 87-97

F.-A.SvendsenM.-P. Jaouen

*L’urgence médicale, face à une personne polyhandicapée, est une situation critique qui fait craindre une évolution défavorable vers un état de détresse. Dans le secteur médicosocial, c’est une situation fréquente et source d’angoisse pour les accompagnants de proximité. Elle mobilise beaucoup d’énergie et lorsqu’elle se répète au sein d’une équipe peu étoffée, elle peut être la source d’un syndrome d’épuisement collectif qui peut rapidement être sévère et durable. Pour éviter cette évolution désastreuse, il faut gérer l’urgence médicale de l’adulte polyhandicapé, la prévenir, et non pas la subir comme une fatalité.*

**Polyhandicap et soins de base : méthodologie d'évaluation.**

Titre : Polyhandicap et soins de base : méthodologie d'évaluation.

Type de document : Article

Importance : 53-58

Note générale : Motricité cérébrale, T.14, 1993, 53-58

Dossier ? : Oui

**Les trajectoires médicales des polyhandicapés avant le placement en institution**., SVENDSEN (F.A.) & Col. La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institution : 1ères journées. Paris:CESAP Formation, 1990. 6-26

**Le polyhandicap: de la définition à la prise en charge**

Bourg, V. La Lettre de Medecine Physique et de Readaptation (2008) volume 24 pp 31à 36.

<https://doi.org/10.1007/s11659-008-0093-z>

Le terme « polyhandicap lra a été retenu dans le texte de la loi du 11 février 2005. Il n’est donc plus possible d’ignorer les besoins spécifiques des personnes concernées. Cet article propose une mise au point générale sur la prise en charge médicale et paramédicale et montre l’importance d’un suivi multidisciplinaire et coordonné tout au long de la vie, en lien étroit avec la famille et les intervenants médicaux et éducatifs.

**Soigner les personnes polyhandicapées : une histoire - reflet de la société**

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement,

Volume 25, Issue 4, December 2004, Pages 146-149

**E. Zucman**

[**L’accès aux soins des personnes polyhandicapées**](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591904974298)

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 25, Issue 4,

December 2004, Pages 150-152

**A.-M. Boutin**

**Handicaps, recours aux soins et conditions de vie des Adultes atteints de paralysie cérébrale infantile en Bretagne (APIB) : premiers résultats**

Annales de Réadaptation et de Médecine Physique

Volume 50, Issue 1, January 2007, Pages 20-27

F.Dauvergne (a) Y.Eon (b) P.Gallien (a) S.Bouric (b) A Duruflé-Tapin (a) N.Cambla (b) B.Nicolas (a)

A Réseau Breizh IMC, centre MPR Notre-Dame-de-Lourdes, 54, rue Saint-Hélier, 35000 Rennes, France

B Direction régionale du service médical de Bretagne, 236, rue de Chateaugiron, CS 84420, 35044 Rennes cedex, France

https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.06.008

Résumé (doc téléchargé)

La paralysie cérébrale infantile est la conséquence d'une atteinte cérébrale en période périnatale. Le réseau Breizh IMC travaille à l'amélioration des connaissances des conditions de vie des adultes atteints de cette pathologie.

**Le projet individuel ; l'outil de l'accompagnement global de la personne polyhandicapée en lien avec les principes de la stimulation basale** / Thierry ROFIDAL *in Motricité cérébrale, Réadaptation, Neurologie du développement, Vol.37 - N°3 (Octobre 2016)*

Rousseau, Marie-Christine. «**La prise en charge hospitalière au long cours de patients polyhandicapés** », *Reliance*, vol. 28, no. 2, 2008, pp. 28-32.

* **REFLUX GASTRO-OESOPHAGIEN, GASTROSTOMIE**

**Prise en charge du reflux gastro-oesophagien chez les enfants et adolescents polyhandicapés : étude de pratiques**

Régine Maximilien-Francois (pédiatre)

**Polyhandicap : intérêt d'une évaluation fine de la neuromotricité bucco-faciale, du bilan orthopédique complet et de la vidéoradioscopie avant toute décision de gastrostomie**

Titre : Polyhandicap : intérêt d'une évaluation fine de la neuromotricité bucco-faciale, du bilan orthopédique complet et de la vidéoradioscopie avant toute décision de gastrostomie.

Type de document : Article

Note générale : Hôpital San Salvadour, 1998, 8 p. non paginées

Dossier ? : Oui

Localisation de l'article : DOSSIER

**Avancée dans la prévention des infections respiratoires liées aux troubles de la déglutition et au reflux gastro-oesophagien chez les enfants et adultes atteints de polyhandicap sévère.**

Finn-Alain SVENDSEN **contenu dans** La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institutions. 2ème journées. / Xavier BIED-CHARRETON

**Soins de la vie quotidienne dans le traitement du reflux gastro-œsophagien et prévention des fausses routes par régurgitation**

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement

Volume 32, Issue 1, March 2011, Pages 21-24

Sphère buccofaciale

T.Rofidal

19, rue Chanteraine, 51100 Reims, France

https://doi.org/10.1016/j.motcer.2011.01.006

Résumé

Le diagnostic et le traitement du reflux gastro-œsophagien est actuellement bien codifié. Chez la personne polyhandicapée qui ne peut dire ses symptômes, l’évaluation de l’efficacité du traitement est difficile. Les mesures classiques d’accompagnement du traitement médical ne doivent pas être oubliées et doivent tenir compte des troubles de la déglutition, de la forte pression intra-abdominale de ces personnes et de la lenteur de vidange de l’estomac qui en découle. De nombreuses petites aides de la vie quotidienne décrites dans cet article aident la personne polyhandicapée à moins souffrir de son reflux gastro-œsophagien et à éviter ses graves complications respiratoires.

* **VENTILATION, PROBLEMES PULMONAIRES**

**Échographie pulmonaire : retombées éventuelles en kinésithérapique respiratoire chez les personnes IMC et polyhandicapées** (Research article - Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 37, Issue 3, October 2016, Pages 92-101

K. Taher[**kt\_mpdl@yahoo.com**](mailto:kt_mpdl@yahoo.com) **(non disponible/nécessite code accès)**

*La pathologie respiratoire chez les personnes infirmes moteurs cérébraux (IMC) et polyhandicapées, reste la première cause de mortalité (Reddihough et al., 2011). L’échographie pulmonaire, par tous ses bénéfices que nous allons décrire, constituerait un nouvel outil pertinent et cohérent tant dans l’évaluation de la démarche diagnostique que dans l’analyse de l’efficacité de nos techniques kinésithérapiques manuelles et instrumentales. Ce nouvel appareil d’évaluation des troubles respiratoires offre de nombreux avantages afin d’obtenir une meilleure information diagnostique, un allégement du dossier médical et d’autres avantages que nous allons décrire plus tard sans avoir recours à une prescription médicale.*

[**Ventilation et posture chez le sujet polyhandicapé**](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591916000030)

Research article Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 37, Issue 1, March 2016, Pages 2-8

A. Jouve [**ajouve@institutmc.org**](mailto:ajouve@institutmc.org) kinésithérapeute/ I. Poirot

**Institut motricité cérébrale, 217, rue Saint-Charles, 75015 Paris, France**

**Hôpital Femme–Mère–Enfant, CHU Lyon–Est, 59, boulevard Pinel, 69500 Bron, France**

*La qualité de la ventilation d’une personne est dépendante de nombreux facteurs, dont sa position ou la qualité de sa commande motrice. Chez les personnes polyhandicapées, la réduction de mobilité et les excès de contraction sont de nature à perturber l’acte ventilatoire. D’autres facteurs de troubles peuvent se conjuguer et aggraver indirectement la situation de ces sujets, altérer la qualité de leur respiration. Le positionnement est un préalable indispensable du projet thérapeutique pour réduire les états de contraction pathologique et engager des actes à visée ventilatoire. Cette préoccupation posturale est à mettre en œuvre, que ce soit lors de la réalisation de techniques manuelles ou instrumentales.*

[**Diagnostic et prise en charge des troubles respiratoires d’un patient en situation de polyhandicap. Construction d’une échelle de choix**](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591915000308)

Research article Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement,

Volume 36, Issue 2, June 2015, Pages 59-65

G. de la Gastine, A. Stagnara

*SSR pédiatrique la Maisonnée, 68, avenue du Chater, 69340 Francheville, France*

**L’oxymétrie nocturne : une aide pour repérer les troubles respiratoire de la personne polyhandicapée ? Analyse des cas cliniques**

A. Jouve, 2011 *Institut motricité cérébrale, 213, rue Saint-Charles, 75015 Paris, France*

[**Les investigations respiratoires nocturnes chez le patient en situation de polyhandicap**](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S024559191500031X)

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement,

Volume 36, Issue 2, June 2015, Pages 72-78

A. Stagnara, T. David, G. de la Gastine

[**Patient polyhandicapé et épisode d’insuffisance respiratoire aigu : prise en charge en milieu hospitalier**](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591915000230)Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 36, Issue 2, June 2015, Pages 79-84

G. Riffard, L. Trapes

*Service de rééducation fonctionnelle, hôpital Nord, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne cedex 2, France*

*Service de réanimation pédiatrique, hôpital Nord, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne cedex 2, France*

[**Notre expérience de ventilation non invasive chez l’enfant polyhandicapé**](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591911000021)

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement,

Volume 32, Issue 1, March 2011, Pages 32-35

Elisabeth Grimont-Rolland, C. Pailhes, C. Cheval, E. Porsmoguer

*Pôle handicap polyhandicap enfant adolescent, hôpital San-Salvadour, AP–HP, BP 80, Hyères Principal, 83407 Hyères cedex, France*

**Problèmes respiratoires des personnes polyhandicapées : le point de vue du médecin de médecine physique et de réadaptation Research article**

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement,

Volume 36, Issue 2, June 2015, Pages 49-53

V. Gautheron [**vincent.gautheron@chu-st-etienne.fr**](mailto:vincent.gautheron@chu-st-etienne.fr), L. Mathevon, B. Bayle, C. Boulard, B. Dohin, C.Patrico, E.Seeman

**V. Gautheron chef de service Service de médecine physique et de réadaptation pédiatrique, hôpital Bellevue, CHU, 42055 Saint-Étienne, France**

**Service de pédiatrie, hôpital Nord, CHU, 42055 Saint-Étienne, France**

**Institut d’éducation motrice pour polyhandicapés ADAPEI « Les Petits Princes », boulevard de l’industrie, 42170 St-Just-St-Rambert, France**

**Service de chirurgie infantile, hôpital Nord, CHU, 42055 Saint-Étienne, France**

Les personnes polyhandicapées sont très vulnérables sur le plan respiratoire pour de multiples raisons combinées : défaut de développement du parenchyme pulmonaire, troubles neurologiques de la commande respiratoire, étroitesse et rigidité de la cage thoracique, scoliose, inefficacité de la toux… Des problèmes digestifs surajoutés gênent l’efficience ventilatoire, comme les fausses routes alimentaires, le reflux gastro-œsophagien, les surinfections broncho-pulmonaires, les troubles du transit… Ces troubles concourent à une altération globale et insidieuse de l’état général, avec un défaut de corpulence et une plus grande fragilité lors des périodes critiques comme la chirurgie musculo-squelettique de bassin ou du rachis. Les équipes pédiatriques et de rééducation doivent connaître le risque respiratoire des polyhandicapés afin de mettre en place à bon escient, sans restriction ni acharnement, les mesures préventives et thérapeutiques utiles à assurer leur meilleur confort.

**Expériences d’utilisation d’hyperinsufflation chez l’enfant polyhandicapé trachéotomisé et ventilé**

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement,

Volume 32, Issue 3, September 2011, Pages 106-109

C. Pailhes, E. Grimont-Rolland, C. Cheval

*aPôle handicap polyhandicap enfant et adolescent, hôpital San-Salvadour, AP–HP, BP 80, Hyères Principal, 83407 Hyères cedex, France*

*bCentre hospitalier régional de Hyères, 579, avenue du Maréchal-Juin, 83400 Hyères, France*

**Place des hyperinsufflations périodiques dans la prise en charge respiratoire des patients polyhandicapés**

Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation

Volume 25, Issue 3, December 2005, Pages 113-118

B.Emonot 1 V.Gautheron 2

1 Faculté de Médecine de Saint-Étienne, 35 bis rue Gambetta, 42170 Saint-Just-Saint-Rambert

2 Médecine Physique et Réadaptation, Hôpital Bellevue de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne Cedex

<https://doi.org/10.1016/S0242-648X(05)81190-9>

Le but de notre étude est de préciser la place des hyperinsufflations périodiques dans la prise en charge respiratoire du patient polyhandicapés. Nous nous sommes intéressés à l’incidence des problèmes respiratoires et à l’utilisation de cette technique chez des jeunes polyhandicapés accueillis dans deux instituts spécialisés du département de la Loire. Cette ventilation par insufflation forcée, en mobilisant la paroi thoracique et en recrutant le maximum d’alvéoles, pourrait être utile pour favoriser la croissance pulmonaire chez l’enfant de moins de dix ans, améliorer la compliance thoraco-pulmonaire et le draînage bronchique.

**L'encombrement respiratoire permanent chez la personne polyhandicapée : quelques aspects des soins** / Thierry ROFIDAL *in Motricité cérébrale, Réadaptation, Neurologie du développement, Vol.20 - n°3 (Octobre 1999)*

* **ORTHOPEDIE, APPAREILLAGES**

**Bassin oblique, luxation de hanche et scoliose dans une population de 120 adultes polyhandicapés. Étude descriptive**

Annales de Réadaptation et de Médecine Physique

Volume 45, Issue 2, February 2002, Pages 57-61

Hodgkinson I1, Jindrich ML, Metton G, Berard C.

Tous les auteurs font partie du service de rééducation fonctionnelle pédiatrique, L’Escale, centre hospitalier Lyon Sud, 69495 cedex, Pierre Bénite, France

**DISCUSSION ET CONCLUSION :** La description de l’état général et neuro-orthopédique de ces 120 personnes ne peut laisser indifférent. Bien que l’espérance de vie de cette population soit diminuée, nous sommes devant un processus de vie et non dans le cadre d’un accompagnement aux mourants. Il est urgent de revoir les soins rééducatifs préventifs dispensés en termes de qualité et de quantité ainsi que les propositions chirurgicales de traitement de hypertonie, chez l’enfant et l’adulte.

Université Lille 2 droit et sante faculté de médecine Henri warembourg Année : 2015

Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine

**Problématique de la tenue de tête chez l’enfant polyhandicapé avec hypotonie globale : proposition de différentes modalités d’appareillage à partir d’un cas clinique**

**Research article Motricité Cérébrale** : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 37, Issue 1, March 2016, Pages 18-26 I. Goffard, H. Lebrault

*Service des pathologies neurologiques congénitales, INRC, hôpital de Saint-Maurice, 14, rue du Val-d’Osne, 94340 Saint-Maurice, France*

**Impact des troubles orthopédiques sur la ventilation du sujet IMC/polyhandicapé**

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 36, Issue 2, June 2015, Pages 54-58

A. Jouve, P. Toullet

*Institut motricité cérébrale, 213, rue Saint-Charles, 75015 Paris, France*

[**Installations de l’adulte atteint d’une infirmité motrice cérébrale ou polyhandicapé : savoir ne pas baisser les bras face à un état orthopédique gravissime**](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591909000600)

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 30, Issue 3, September 2009, Pages 108-114 S. Chabran

*MAS d’Arausio, 566, voie communale 10 de l’Abrian, 84100 Orange, France*

[**Étude des hanches d’une population d’adultes polyhandicapés non marchants. Relations de leur situation anatomique et de leur mobilité avec les douleurs, les soins et l’installation**](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591910000865)

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement,

Volume 31, Issue 4, December 2010, Pages 172-177

G. Taussig, T. Vo Toan

*CESAP, Sesad-94, 7, villa Montgolfier, 94410 Saint-Maurice, France*

*Service de médecine physique et réadaptation, hôpital de pédiatrie et rééducation, 78830 Bullion, France*

**Évaluation de la prise en charge par toxine botulinique des limitations articulaires chez les patients adultes polyhandicapés**

[Annals of Physical and Rehabilitation Medicine](https://www.sciencedirect.com/science/journal/18770657)

[Volume 55, Supplement 1](https://www.sciencedirect.com/science/journal/18770657/55/supp/S1), October 2012, Page e335

[M.-C.Rousseau](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877065712009438#%21) [M.Nadji](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877065712009438#%21)

*Hôpital San-Salvadour, BP 30080, route de l’Almanarre, 83407 Hyères cedex, France*

* **OPHTALMOLOGIE**

[**Pathologies ophtalmologiques de l’enfant cérébrolésé et du polyhandicapé**](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591910000154)

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement,

Volume 31, Issue 2, June 2010, Pages 45-59

Marie Thérèse. Jacquier

**L’accompagnement soignant de la dilatation gastrique chez l’enfant et l’adulte sévèrement polyhandicapés**

Research article

Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Volume 28, Issue 4, December 2007, Pages 149-156

F.A. Svendsen

* **SURDI CECITE (JACQUES SOURIAU), SURDITE**

SOURIAU, J. (2001). **La surdi-cécité**. In : Rondal, J. & Comblain, A. *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation*. Mardaga, Bruxelles. 391-418.SOURIAU, J., RØDBROE, I. & JANSSEN, M. (Eds.).

Souriau. J. (Rondal, J. A. (2001). **La surdi-cécité** in *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation*. Editions Mardaga.

Souriau, J. (2000). Introduction: **surdi-cécité et développement de la communication**. *Enfance*, *53*(1), 3-18.

Souriau, J. (à paraître) **Communication verbale et non verbale i**n Bedoin, D. et Scelles, R. *S’exprimer et se faire comprendre. Entretiens et situations de handicap* Editions Eres - Collection « Connaissances de la diversité » ISBN : 978-2-7492-4848-6

Souriau, J. (2014). **Comprendre et communiquer avec ceux qui ne parlent pas**. *Vie sociale*, (3), 93-116. URL : [www.cairn.info/revue-vie-sociale-2013-3-page-93.htm](http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2013-3-page-93.htm).

**Intérêt du diagnostic précoce d'une surdité chez les enfants polyhandicapés**

Journée d'études ACFOS 2006 (document téléchargé)

Pierre Bonnard

**Accès aux compensations**

Des informations sont disponibles sur les sites de la MDPH, CNSA, AGEFIPH, handicap.fr etc.

Mais peu ou pas de littérature spécifique académique ou grise "pertinente" trouvée

Sanchez Jésus. **Évaluation et compensation du handicap en France**. In: Santé, Société et Solidarité, n°2, 2005. Handicaps et personnes handicapées. pp. 95-104.

DOI : https://doi.org/10.3406/oss.2005.1058

**Situation des familles, aidants (situations socio-eco,…)**

**Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 3 à 12 ans** (Fédération Wallonie-Bruxelles)

Analyses de témoignages de parents

Recherche réalisée par

Gaëlle Rogier, Direction Études et Stratégies, ONE

Sylvie Soete, Direction Statistiques et méthodes, AWIPH

Sous la direction de Pascale Camus, Coordinatrice TF handicap, ONE

et de Jean-Michel Lheureux, Responsable de la Direction Statistiques et

Méthodes, AWIPH

Agnès GRAMAIN, Florence WEBER, « **Ethnographie et économétrie : pour une collaboration empirique** », Genèses, vol. 3, 44, 2001, p.127-144.

=> montrent les relations entre la science économique, et les autres sciences sociales dans une recherche pluridisciplinaire sur l’économie domestique dans le cadre d’une micro-économétrie des soins de long terme aux personnes âgées dépendantes

2013 Guyard, Audrey; Lachenal, Marielle; Ihl, Sophie; Bakel, Marit van; Fauconnier, Jérôme; Cans, Christine

**Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d’enfant en situation de handicap**

ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap

Bloch Marie-Aline, « **Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire**», Vie sociale, 2012/4 (N° 4), p. 11-29. DOI : 10.3917/vsoc.124.0011. URL : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2012-4-page-11.htm>

Marion VILLEZ et al. **Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l’offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer ou de maladies apparentées**. Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 2008, 129 p.

Le troisième plan Alzheimer 2008-2012 accorde une attention particulière au répit des aidants, à travers la mesure 1b, qui souhaite offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de formules de répit correspondant aux besoins des personnes malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accès à ces structures.

Le plan prévoit une évaluation des dispositifs existants, pilotée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), ainsi qu'une expérimentation, puis une généralisation, de formules de répit innovantes, plus souples et adaptées aux besoins des aidants.

Dans ce cadre, la Direction générale des Affaires sanitaires et sociales (DGAS) a demandé à la Fondation Médéric Alzheimer d'établir une typologie des différentes formules de répit, étayée par une revue de la littérature française et internationale.

La typologie de l'offre de répit présentée dans cette étude est le fruit des éléments obtenus par la recherche bibliographique et de l'analyse croisée des initiatives soutenues, connues et repérées par l'équipe de la Fondation Médéric Alzheimer, en France et à l'étranger.

La Fondation Médéric Alzheimer a situé le début de cette analyse en France en 2000, date à laquelle le rapport Girard a évoqué les difficultés et la nécessité de l'aide aux aidants

**Le parcours des parents d'enfants polyhandicapés : révélation du handicap et vie de famille avec l'enfant avant l'entrée en institution**, SVENDSEN (F.A.) & Col. La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institution : 1ères journées.

Paris:CESAP Formation, 1990. 27-37

**La personne polyhandicapée, sa famille et les structures de prise en charge**, COLLECTIF. Polyhandicap, des barrières à l'entendement... Les cahiers de l'actif, n°286-287, 2000. p.13-22

**Equité, coûts cachés, économie**

Lasida Elena, « 18. **Les savoirs des sciences économiques** », dans *Handicap, une encyclopédie des savoirs.*Toulouse, ERES, « Connaissances de la diversité », 2014, p. 307-320. DOI : 10.3917/eres.gardo.2014.01.0307. URL : https://www.cairn.info/handicap-une-encyclopedie-des-savoirs--9782749242965-page-307.htm

**Les jeunes aidants au Canada**

**Les avantages et les coûts cachés des soins prodigués par les jeunes**

**GRANT CHARLES, TIM STAINTON ET SHEILA MARSHALL**

ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL, UNIVERSITÉ DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE

"La valeur monétaire de l’aide informelle pour des personnes âgées atteintes de démence ou d’autres troubles apparentés : Estimation et facteurs d’influence" par **Chloé Gerves**

Discipline: Santé Publique - Sciences Économiques et Sociales, Laboratoire: SEV- EA 2506 - Laboratoire universitaire Santé Environnement Vieillissement

Résumé

La valeur monétaire de l’aide informelle pour des personnes âgées atteintes de démence ou d’autres troubles apparentés : Estimation et facteurs d’influence. Dans une perspective sociétale, estimer la valeur monétaire de l’activité d’aide informelle permet de prendre en compte les effets externes positifs et négatifs qui en découlent afin d’appuyer la décision publique pour une allocation efficiente et juste des ressources collectives. L’objectif de la thèse est de valoriser l’activité d’aide informelle en France en prenant en compte les externalités qu’elle génère, et plus spécifiquement, l’influence des impacts intangibles de cette aide, incluant le besoin de soutien des aidants. Pour ce faire, la thèse s’appuie sur trois études ayant mobilisé différentes méthodes d’estimation monétaire de l’aide informelle : l’évaluation contingente, le coût d’opportunité et le coût de remplacement.

La recherche de l’efficience d’une politique publique nécessite la valorisation monétaire de l’aide informelle par les méthodes proposées dans cette thèse mais peut être enrichie par des approches extra- welfaristes.

**Pas de prix mais un coût ? Évaluation contingente de l’aide informelle apportée aux personnes âgées**

**en perte d’autonomie**

Bérengère Davin \*, Alain Paraponaris \*\* et Christel Protière \*\*\*

ÉCONOMIE ET STATISTIQUE N° 475-476, 2015

Davin Bérengère, Paraponaris Alain, Verger Pierre, « **Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire** », *Management & Avenir*, 2009/6 (n° 26), p. 190-204. DOI : 10.3917/mav.026.0190. URL : <https://www.cairn.info/revue-management-et-avenir-2009-6-page-190.htm>

<http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_14.html>

14- Rôles des aidants informels

Davin Bérengère, Joutard Xavier, Moatti Jean-Paul et al., « **Besoins et insuffisance d'aide humaine aux personnes âgées à domicile : une approche à partir de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance »** 1 », Sciences sociales et santé, 2006/3 (Vol. 24), p. 59-93. DOI : 10.3917/sss.243.0059. URL : https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2006-3-page-59.htm

Joël Marie-Eve, 2011. **La prise en charge des personnes handicapées**, Regards sur l'actualité, n°372

Blondel Frédréric et Sabine Delzescaux. 2011. **L’accompagnement institutionnel des personnes multihandicapées vieillissantes : la politique de stimulation et de reconnaissance face à la politique de la convergence**, Publication électronique sur le site AP-HP : www.aphp.fr/handicap.

Blondel Frédréric et Sabine Delzescaux. 2012. **L’aide familiale aux personnes âgées fragilisées: en jeux et perspective**, Revue Soins Gérontologie, n°94, Mars-Avril, dossier de 5 pages.

Fontaine Roméo, Agnès Gramain, Jérôme Wittwer. 2007. "**Les configuration d’aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe**", Economie et Statistique, 403-404, pp. 97-115.

Gramain Agnès, Jérôme Wittwer, 2010. Prise en charge pour nos personnes âgées dépendantes : quels enjeux économiques?, Regards sur l'Actualité, 366, pp.46-60

Dufour-Kippelen S., Joël M.-E. 2011**. Dépendance et soins de long terme en France** (Dependencia y los cuidados de larga duración en Francia) in Aspectos económicos y sociales de la dependencia, Papeles de economía española, n°129, pp. 137-148.

Gramain Agnès, Jérôme Wittwer, Michel Duée, Cyril Rebillard. 2007. "**Les contributions privées au financement de la dépendance dans le cadre de l’obligation alimentaire : pratiques judiciaires et implications macroéconomiques**", Economie et Prévision, 177, pp.35-54.

Bungener Martine, Joël Marie-Eve, Roussel Pascale. **Quel coût pour le secteur médico-social?.** In: Sciences sociales et santé. Volume 4, n°3-4, 1986. Handicap et politique sociale. pp. 119-146.

DOI : https://doi.org/10.3406/sosan.1986.1042

tel-01320990v1 Thèse

Clémence Bussière. **Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l’enquête Handicap-Santé**

Santé publique et épidémiologie. Université Paris-Saclay, 2016. Français.

Ratzka Adolf, « **L’autodétermination des personnes très dépendantes grâce au choix politique d’attribuer les financements de l’assistance personnelle directement aux personnes concernées** », *Vie sociale*, 2017/1 (n° 17), p. 119-133. DOI : 10.3917/vsoc.171.0119. URL : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2017-1-page-119.htm>

Directeur de l’Independent Living Institute (Suède) et membre du Réseau européen pour la Vie autonome

hal-01241826v1 Article dans une revue

Jean-Sébastien Eideliman. **Vivre avec un handicap psychique à domicile : une approche statistique par les arrangements pratiques**

Revue française des affaires sociales, La documentation française, 2009, Handicap psychique et vie quotidienne, 1 (1-2), pp.41-63

**The Economic Value Of Informal Caregiving**

Peter S. Arno, Carol Levine, and Margaret M. Memmott

AFFILIATIONS

Peter Arno is a professor in the Department of Epidemiology and Social Medicine, Montefiore Medical Center/Albert Einstein College of Medicine, in the Bronx, New York. Carol Levine is director, Families and Health Care Project, United Hospital Fund, in New York City. Margaret Memmott is a research assistant in the Montefiore/Einstein Department of Epidemiology and Social Medicine.

PUBLISHED:MARCH/APRIL 1999

Free Accesshttps://doi.org/10.1377/hlthaff.18.2.182

This study explores the current market value of the care provided by unpaid family members and friends to ill and disabled adults. Using large, national data sets we estimate that the national economic value of informal caregiving was $196 billion in 1997. This figure dwarfs national spending for formal home health care ($32 billion) and nursing home care ($83 billion). Estimates for five states also are presented. This study broadens the issue of informal caregiving from the micro level, where individual caregivers attempt to cope with the stresses and responsibilities of caregiving, to the macro level of the health care system, which must find more effective ways to support family caregivers.

**Visibilité du polyhandicap dans la société**

Harma Kahina, Gombert Anne, Roussey J-Yves et Thomas Arciszewski, « **Effet de la visibilité du handicap et de l’expérience d’intégration sur la représentation sociale du handicap chez de jeunes collégiens** », Travail et formation en éducation [En ligne], 8 | 2011, mis en ligne le 28 mars 2012,consulté le 30 septembre 2016. URL : <http://tfe.revues.org/1608>

**Représentations visuelles du handicap et représentations sociales**

Myriam Jost

Cet article s’intéresse aux images du handicap. Il part du principe que les représentations visuelles constituent non seulement un certain reflet de nos attitudes et représentations sociales face au handicap, mais également un puissant vecteur de consolidation, voire de modification de celles-ci. De ce point de vue, l’analyse de la mise en images du handicap, de l’art pictural jusqu’à la publicité, en passant par les oeuvres télévisuelles et cinématographiques, se révèle de première importance pour mettre en évidence les effets potentiels de l’image sur les attitudes face au handicap ainsi que sur les représentations sociales de la personne handicapée dans le public.

*Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogi 17. Jahrgang, 1/2011, Januar*

*ISSN 1420-1607*

**Regards croisés sur une photographie sportive.**

**Photojournalisme sportif et athlètes handicapés : mise en scène du corps et production de sens**

ALTER, European Journal of Disability Research 4 (2010) 18–33

Estelle Lebela, Anne Marcellinib,∗, Athanasios Sakis Pappousc

a Département d’information et de communication, université Laval, pavillon Louis–Jacques-Casault, local 5425, Québec, Canada

b Laboratoire Santé, éducation et situations de handicap, JE no 2516, université Montpellier-1, UFR STAPS, 5, boulevard Henri-IV, 34967 Montpellier cedex 2, France

c Laboratoire Santé, éducation et situations de handicap, JE no 2516, Centre for Sports Studies, University of Kent, Royaume-Uni

**Les mises en scène du corps handicapé : entre télévision et art contemporain**

Eric De Léséleuc

Laboratoire Santesih, université de Montpellier-1, 700, avenue du Pic-St-Loup,

34090 Montpellier, France

Adresse e-mail : eric.deleseleuc@univ-montp1.fr

Disponible sur Internet le 9 avril 2010

**La mise en images du corps handicapé dans l’art contemporain**

Simone Korff Sausse

UFR des sciences humaines cliniques, université Denis-Diderot Paris-7, 146, boulevard du Montparnasse, 75014 Paris, France

ALTER, European Journal of Disability Research 4 (2010) 82–93