



Qu'est-ce que le handicap ?

La notion de handicap a évolué. Le handicap suppose toujours une altération anatomique ou fonctionnelle, mais on tient compte aussi, dans son évaluation, des difficultés pour participer à la vie sociale et du rôle de l'environnement.

Du handicap à la situation de handicap L'évolution conceptuelle

Catherine Barral
Chargée de
recherche, Centre
technique national
d'études et de
recherche sur les
handicaps et les
inadaptations

En mai 2001, l'Assemblée mondiale de la santé a adopté la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Elle succède à la Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps : manuel de classification des conséquences des maladies (CIDIH) (OMS, 1980), première tentative de classification des handicaps, qui n'avait alors qu'un statut d'instrument expérimental en complément de la Classification internationale des maladies (CIM). La CIF est une classification « autonome » qui occupe aujourd'hui, au même titre que la CIM, une place centrale dans la famille des classifications internationales de l'OMS, concrétisant ainsi l'importance qu'a pris le handicap dans l'approche actuelle de la santé, au cours d'une évolution conceptuelle, politique et sociale qui déborde largement le champ de la santé.

Ce sont les grandes étapes de cette évolution que nous tentons de retracer ici, en montrant la pluralité des facteurs, des enjeux et des acteurs impliqués.

Les classifications de l'OMS

Les classifications de l'OMS ont pour fonction d'instrumenter l'enregistrement statistique de l'état de santé des populations, base de toute programmation de politique de santé publique.

À la Nomenclature des causes de décès, adoptée en 1893 par l'Institut international de statistique, fait

suite, en 1910, la Classification internationale des causes de maladies et de décès. Les révisions successives poursuivent ce double objectif, mais la prise en compte des maladies reste secondaire par rapport à celle des causes de décès. La sixième révision est entreprise par l'OMS à sa création en 1948, avec l'objectif de donner un poids équivalent à la morbidité et à la mortalité. Elle produit la Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes (CIM). Soumise à des révisions systématiques (la version actuelle est le fruit de la dixième révision), la CIM rencontre des difficultés à intégrer des catégories descriptives de problèmes de santé chroniques qui débordent les critères étiologiques et diagnostiques classiques. Or la période qui suit la Seconde Guerre mondiale voit la montée en charge des conséquences des maladies, accidents et traumatismes. Cette période est marquée, dans les pays occidentaux, d'une part par l'essor de la médecine de réadaptation qui se consacre à ces formes de pathologie avec d'autres objectifs que les objectifs de guérison traditionnels, et d'autre part par la transformation du profil démographique des populations entraînant avec elle de nouveaux enjeux épidémiologiques. Sous les effets conjugués du recul des maladies infectieuses avec la découverte des antibiotiques, de la baisse de la mortalité néonatale et du vieillissement de la population, les maladies chroniques

et les incapacités — conséquences d'accidents ou du vieillissement — deviennent un objectif majeur de politique de santé publique. Les indicateurs de morbidité fournis par la CIM s'avèrent insuffisants pour prendre en compte l'état fonctionnel des individus et des populations, ainsi que pour renseigner sur la durée et la sévérité des problèmes de santé.

Au début des années soixante-dix, l'OMS envisage alors la création d'une classification spécifique. Elle en confie la tâche au rhumatologue anglais Philip Wood. À la suite des travaux du sociologue de la médecine américain Saad Nagi (1965), celui-ci propose une clarification conceptuelle distinguant trois plans d'expérience du handicap : la déficience au niveau physiologique et anatomique, l'incapacité au niveau fonctionnel et le désavantage social, conséquence sociale de l'un et ou l'autre des deux premiers niveaux. La Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps, un manuel de classification des conséquences des maladies, est adoptée à titre expérimental par l'Assemblée mondiale de la santé en 1976, publiée par l'OMS en 1980, puis traduite en français par une équipe de l'Inserm et publiée par le CTNERHI en 1988 sous le titre *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages* (CIH).

Le parti pris de neutralité étiologique et diagnostique, et surtout la prise en compte des conséquences sociales des problèmes de santé qui caractérisent cette nouvelle classification marquent une évolution significative de la conception de la santé qui ne se limite plus à la seule absence de maladie et traduit une prise de distance par rapport au modèle biomédical.

Pourtant ces avancées ne suffisent pas à répondre aux attentes du mouvement international des personnes handicapées naissant. Ce mouvement, représenté alors par Disabled Peoples' International, créé en 1981 à Winnipeg, et par le mouvement social québécois de promotion des droits des personnes handicapées, s'exprimant par la voix de l'anthropologue Patrick Fougeyrollas, reconnaît l'intérêt opératoire de la segmentation conceptuelle que propose la nouvelle classification et approuve l'introduction de la dimension sociale dans la description des phénomènes de handicap. Se situant dans une perspective anthropologique, il récuse une approche médicale, réadaptative du handicap, réduisant la personne à des caractéristiques biophysiques et restreignant du même coup la question sociale qu'elle pose à des opérations de correction, réparation, compensation, et ajustements aux normes sociales. L'alternative proposée consiste à adopter une approche écologique de la personne dans son environnement, en interaction avec celui-ci.

À travers les critiques du schéma conceptuel de la CIDIH, s'exprime l'intention fondamentale d'agir en sorte que les politiques publiques relatives au handicap, ainsi que les instruments et recommandations internationales qui les servent, révisent le modèle conceptuel du handicap qui les fonde.

Ces critiques, émanant d'un groupe d'acteurs sociaux

dont la qualité d'experts n'avait pas été consacrée par la communauté scientifique, auraient pu rester lettre morte si elles n'avaient été portées par un contexte international favorable. En effet les années quatre-vingt marquent un tournant dans la façon de concevoir le handicap et son traitement social et corrélativement, dans la représentation politique des personnes handicapées.

Déclarations de l'ONU et mouvement international

Dans la suite de la *Déclaration des droits des personnes handicapées* en 1975, l'ONU déclare l'année 1983 « Année des personnes handicapées », suivie de la Décennie des Nations unies pour les personnes handicapées, assortie d'un Programme mondial d'actions. Si jusque-là les recommandations onusiennes consacrées au handicap avaient principalement porté sur la question des soins et de la réadaptation, l'orientation donnée à partir de 1975 est radicalement différente. L'accent est mis sur la question des droits, de l'égalité des chances, de la non-discrimination et de la participation sociale pleine et entière. La Décennie pour les personnes handicapées s'achève avec les « Règles standard pour l'égalisation des chances des handicapés » en 1993. L'initiative de l'ONU est suivie de nombreuses mesures internationales et nationales (programmes d'actions de l'Union européenne pour l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées, clause de non-discrimination des personnes handicapées dans le traité d'Amsterdam, législations antidiscriminatoires...).

Le déplacement de l'objectif, qui est passé de la focalisation médicale sur la réadaptation, à celle des droits et de la citoyenneté, montre à quel point la question du handicap déborde le champ de la santé pour concerner l'ensemble de la société et de ses institutions.

Parallèlement, le mouvement international des personnes handicapées s'organise, gagne en puissance et constitue un groupe d'intérêts dont la consultation doit être systématiquement requise par les organisations internationales pour traiter des questions relatives au handicap (Comité d'experts sur la CIDIH au Conseil de l'Europe, Parlement européen des personnes handicapées, Forum européen des personnes handicapées, Convention de l'ONU pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées...).

Modèle social du handicap

L'argumentation de leurs revendications s'appuie sur les théorisations sociologiques et anthropologiques du handicap développées dans les *Disability Studies*, champ de recherche qui a pris naissance dans les années soixante-dix, dans les milieux universitaires anglo-saxons. Des travaux précurseurs de sociologues interactionnistes de l'école de Chicago sur la production sociale de la déviance et la stigmatisation (Goffman, 1963), de Wolfensberger sur la normalisation, en France, les travaux de Stiker (1982), de Sanchez (1986), de Bardeau (1986) avaient ouvert le champ de la réflexion sur la marginalité à la question du handicap.



La situation des personnes handicapées : un enjeu de société

Au modèle individuel est opposé un modèle social du handicap expliquant le handicap par l'ensemble des barrières physiques et socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées. Deux variantes du modèle social ont été développées : une approche environnementaliste selon laquelle le handicap est une conséquence de l'absence de services et d'aménagements environnementaux ; une approche sociopolitique selon laquelle les personnes handicapées constituent un groupe minoritaire opprimé, stigmatisé : le handicap est une conséquence de l'organisation sociale et la question centrale est celle des droits de l'homme.

De très nombreux auteurs, souvent handicapés eux-mêmes, ont contribué au développement de ce champ de recherche (aux États-Unis et au Canada, Albrecht, Finkelstein, Hahn, Zola... ; en Grande-Bretagne, Barnes, Oliver, Priestley, Shakespeare...) à travers des publications telles que *Disability Studies Quarterly* aux États-Unis ou *Disability, Handicap and Society* (devenue depuis *Disability and Society*) en Angleterre.

Pratiques alternatives participatives et lobbying

L'autre source du répertoire argumentaire du mouvement international des personnes handicapées est fournie par la diffusion internationale de pratiques coopératives, alternatives aux dispositifs institutionnels spécialisés. L'Independent Living Movement est créé dans les années soixante-dix aux États-Unis, à l'initiative d'étudiants handicapés moteurs de l'université de Berkeley. Ce mouvement pour une vie indépendante vise des objectifs concrets — répondre aux besoins individuels de rééducation et d'assistance personnelle —, et militants — défendre les droits des personnes handicapées, au premier rang desquels le droit à une vie indépendante en milieux ordinaires. Le contexte américain dans lequel s'inscrit la création d'Independent Living est alors marqué par des mouvements particulièrement actifs : le mouvement Self-help, le mouvement consumériste et les mouvements de lutte pour les droits civiques. La forme originale de services qu'instaure Independent Living (les centres de ressources pour une vie autonome) coopératives autogérées par les utilisateurs, s'inspire de ces trois types d'action. Des groupes de Self-help, ils adoptent les principes de soutien mutuel et d'échanges d'expérience ; du modèle consumériste, ils retiennent la revendication du droit de contrôle des consommateurs sur les prestations qui leur sont servies ; enfin, des mouvements de lutte pour les droits civiques et contre la discrimination, ils reprennent l'action militante et l'analyse politique en termes de groupe minoritaire opprimé (à l'instar des Afro-Américains et des homosexuels) ou discriminé (mouvement féministe).

Independent Living essaime rapidement aux États-Unis et au Canada, puis en Europe, en Australie, au Japon. En 1981, Disabled Peoples'International (Organisation mondiale des personnes handicapées) est créé, en prolongement politique lobbyiste de Independent

Living. Il se donne pour mission de défendre les droits des personnes handicapées et les principes mis en application par Independent Living, auprès des gouvernements des pays où sont implantés des centres de ressources pour une vie autonome, et surtout auprès des organismes internationaux, en particulier l'ONU et ses agences (OIT, OMS).

L'évolution des représentations sociales du handicap, sous les effets conjugués des travaux théoriques des *Disability Studies*, des pratiques sociales nouvelles d'Independent Living, des recommandations onusiennes, s'accompagne et se renforce d'une évolution parallèle de la représentation politique des personnes handicapées dont la revendication se traduit par le leitmotiv « Rien pour nous, sans nous ».

Révision de la CIDIH et modèle systémique

Aussi, si dans le début des années quatre-vingt l'unité en charge de la Classification internationale des déficiences, incapacités, désavantages à l'OMS hésite à prendre en compte les critiques conceptuelles faites à la CIDIH, essayant de limiter la révision à une mise à jour de quelques aspects formels, ce n'est guère possible dans la décennie suivante en raison de l'émergence de cette nouvelle culture du handicap et de l'action militante des mouvements de personnes handicapées.

D'autant plus que, dès 1991, P. Fougeyrollas [7], président du Comité québécois pour la CIDIH, qui (bien que québécois) siège au Comité d'experts pour la CIDIH du Conseil de l'Europe, assortit ses critiques d'une proposition alternative de classification : le Processus de production du handicap (PPH). Cette classification est la première à prendre pour base un modèle systémique du handicap, par intégration de l'approche individuelle réadaptative et de l'approche sociale ; elle est également la première à proposer une définition du handicap comme phénomène situationnel, résultant de l'interaction entre une personne et son environnement.

L'OMS lance officiellement le processus de révision en 1995. L'équipe de l'OMS, jusque-là composée d'experts médicaux et paramédicaux, est renouvelée et étoffée de consultants d'autres disciplines (juriste, anthropologue, démographe), le pilotage de la révision restant sous la responsabilité d'un médecin, neuropsychiatre. Une nouvelle classification est élaborée, qui se veut le reflet d'une approche « bio-psycho-sociale ». Les sept centres collaborateurs de l'OMS pour la CIDIH (Amérique du Nord, Australie, France, Japon, Pays-Bas, Pays nordiques, Grande-Bretagne) et les réseaux internationaux centrés sur des questions spécifiques (santé mentale, enfance, facteurs environnementaux) sont chargés d'en tester les versions de travail successives. Les organisations nationales et internationales représentatives des personnes handicapées sont intégrées dans le dispositif de consultation. Le processus de révision s'achève par l'adoption en mai 2001 de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

La CIF est organisée en deux parties. La première comporte trois dimensions, reprenant la segmentation conceptuelle de la CIDIH, mais en adoptant une terminologie neutre : fonctions et structures anatomiques, activités, participation.

En réponse à l'une des principales critiques faite à la CIDIH, la notion de désavantage est remplacée par celle de participation sociale. La seconde partie correspond aux facteurs contextuels, constitués des facteurs environnementaux qui font l'objet d'une liste détaillée, et des facteurs personnels qui, eux, ne sont pas identifiés.

Le handicap n'est plus envisagé comme un attribut de la personne, mais comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité liée à un problème de santé et des obstacles environnementaux.

Aujourd'hui, la traduction de ce modèle systémique du handicap dans les politiques sociales nationales constitue un enjeu considérable. Il est au cœur de la « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », qui vient d'être adoptée dans notre pays. Le titre même de cette loi qui doit succéder à la « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » (1975) exprime le changement de champ sémantique qui s'opère. Ce changement n'est toutefois pas exempt d'ambiguïtés. Ainsi, le recours à la notion d'incapacité témoigne-t-il de la difficulté de se déprendre de l'ancien modèle réadaptatif. L'importance accordée officiellement à l'accessibilité générale comme pilier fondamental de l'action, complémentaire de la compensation individualisée, traduit la percée du modèle systémique. Cependant l'essor et l'articulation de ces deux logiques impliquent non seulement de les identifier clairement, mais aussi d'affronter les changements sociaux qu'elles requièrent. ♿

« Observer le handicap » Problématique, sources et données, perspectives

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 ne comprenait aucune définition ni du handicap ni de la personne handicapée, renvoyant aux commissions administratives qu'elle créait — commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) pour les enfants et commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) pour les adultes — le soin de définir qui avait accès aux diverses prestations, services et aides : en France était donc « officiellement » handicapée toute personne reconnue comme telle par une commission.

« Le handicap se conjugue au pluriel »

Par la suite, des travaux menés sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans le domaine des classifications ont mis en évidence la pluri-dimensionalité du concept de handicap et les liens complexes qui en régissent les différentes dimensions. « *Le handicap se conjugue au pluriel* » est la formule qui titre une des premières publications concernant les résultats de l'enquête HID¹ « Handicaps-Incapacités-Dépendance », première grande enquête nationale en population générale sur

la question du handicap (lire encadré). Ses résultats produisent des images non superposables de la réalité observée, confirmant s'il en était besoin que la question complexe de l'observation du handicap ne peut s'aborder de façon univoque.

Les concepts, leur évolution, les multiples facettes du handicap

La Classification internationale du handicap (CIH), introduite par l'OMS en 1980, propose un modèle descriptif bâti sur quatre plans d'expérience, permettant d'aborder de façon systématique et simultanée la notion de handicap sous des angles différents. Elle a apporté indubitablement une vision dynamique du handicap, perçu comme un processus évolutif. Elle a permis également de surmonter des oppositions traditionnelles entre la maladie et le handicap. Enfin, c'est vraisemblablement son apport majeur et néanmoins sa dimension la moins aboutie, elle a introduit la notion d'interaction entre les caractéristiques individuelles d'une personne et les éléments de son environnement.

Mais cette classification a d'emblée été critiquée, notamment par les associations de personnes handicapées, défendant une approche sociale du handicap et rejetant l'approche biomédicale issue de la médecine

Hélène Michaudon

Adjointe au chef du bureau « Politique de la vieillesse du handicap et de la dépendance », Drees

Pascale Gilbert

Médecin inspecteur de santé publique, chargée de mission, Drees

Pierre Mormiche

Responsable de l'enquête HID, Insee

1. « Le handicap se conjugue au pluriel », Mormiche Pierre, Insee et le groupe de projet HID, *Insee-Première*, n° 742, octobre 2000.



de réadaptation, en vigueur dans la plupart des pays industrialisés.

Car dans ce domaine, au contraire de ce que l'on observe pour la Classification internationale des maladies (CIM), les professionnels spécialistes ne débattent pas entre eux : les personnes concernées estiment qu'une classification, support de concepts et de définitions, présente des enjeux majeurs pour elles. Elles revendiquent non seulement de participer à son élaboration, mais également d'en être les principales utilisatrices naturelles.

Ce contexte impacte bien évidemment les processus de construction, d'adoption et de révision d'un outil qui n'est plus seulement un instrument scientifique.

C'est dire qu'à la complexité inhérente à la description d'un domaine multidimensionnel s'ajoutent des enjeux sociaux.

L'adoption en 2001 de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) se déroule dans ce contexte, après huit ans de travaux, interrompus par des obstacles notamment d'ordre conceptuel, puis repris.

Partant des constats d'insuffisance de la CIH, elle promeut une meilleure prise en compte de l'environnement en permettant sa description et sa cotation comme « obstacle » ou « facilitateur ». Elle s'appuie sur un vocabulaire positif ou neutre pour lutter contre la stigmatisation. Cependant les frontières entre les nouvelles dimensions « activité » et « participation sociale » qui appartiennent à un même axe de la classification, restent floues et leur utilisation n'est pas encore totalement arrêtée. Il n'est pas encore certain aujourd'hui que ses différentes dimensions sont opérationnelles, notamment pour un usage d'études ou de statistiques. Il est en tout cas malaisé de l'utiliser dans sa totalité, et les conséquences d'une utilisation partielle des axes ou de parties de ceux-ci ne sont pas entièrement appréhendées.

Que dénombrer ? Les différents modes de reconnaissance du handicap

En l'absence d'une définition univoque du handicap, et face à des modèles encore flous et discutés, différents critères peuvent être envisagés.

Tout d'abord, si l'on veut tenter de dénombrer des personnes handicapées, on peut rechercher si ces personnes ont été administrativement ou socialement reconnues comme telles.

La reconnaissance sociale et administrative du handicap

De nombreux dispositifs existent dans notre pays, bâtis sur un modèle parfois qualifié de « discrimination positive ». En effet, pour accéder à des prestations ou des aides spécifiques relevant de la solidarité nationale, il faut avoir été reconnu handicapé par une commission *ad hoc* : CDES pour les enfants, et Cotorep pour les adultes.

Cette reconnaissance se fait cependant sur des bases variables : pour obtenir une carte d'invalidité

par exemple, il faut un taux d'incapacité de 80 %, établi avec un barème spécifique. Avec ce même barème, un taux de 50 % permet d'accéder à certaines allocations, mais seulement si d'autres conditions d'éligibilité sont remplies, conditions différentes pour les adultes et les enfants et implicitement liées à l'environnement dans lequel vit la personne. Notons que ce barème, bien que produisant un taux dit d'« incapacité », ne s'appuie pas uniquement sur la description des incapacités de la personne, mais part des déficiences et inclut dans une certaine mesure la notion de désavantage.

Par contre, pour obtenir la « reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) » par une de ces commissions, il n'est pas fait appel à ce même barème, ce qui ne serait pas pertinent compte tenu des objectifs différents de cette évaluation. Il est donc procédé à une évaluation individuelle dont les critères ne sont pas explicitement rassemblés dans une doctrine commune.

Mais la totalité des personnes handicapées n'ont pas recours obligatoirement à ce dispositif : d'autres systèmes d'aides et de prestations cohabitent, sans se recouvrir ni s'exclure totalement ; ils relèvent de la Sécurité sociale ou du système assurantiel privé.

Ainsi, un salarié peut bénéficier d'une pension d'invalidité de la Sécurité sociale, qui présente trois niveaux différents et dont le critère d'éligibilité est basé sur la perte de la capacité de gains. Il s'agit là encore d'un critère peu documenté, faisant l'objet d'une évaluation individuelle par un médecin-conseil de caisse d'assurance maladie, sans barème spécifique et basé principalement sur la nécessité de prolonger encore un arrêt de travail déjà durable.

Le dispositif d'indemnisation des accidents de travail se rapproche, quant à lui, de la logique de réparation d'un préjudice subi, qui prévaut en matière assurancière. Il s'appuie sur des barèmes détaillés qui permettent d'accorder, là encore, un taux d'incapacité, mais basé sur les lésions constatées médicalement plutôt que sur des incapacités dans des activités.

Les assurances privées s'appuient, elles aussi, sur des expertises médicales de ce type. La réparation du préjudice subi par la faute d'un tiers peut, sur ces bases, faire l'objet d'une fixation « à l'amiable » entre les parties, ou être décidée par un juge, les batailles d'expertise montrant que, malgré les barèmes, l'objectivation du préjudice n'est pas simple, et qu'elle n'est pas toujours uniquement liée au niveau de conséquences de l'accident.

Les personnes âgées bénéficient, quant à elles, d'un autre dispositif spécifique, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), ouverte à partir de 60 ans. Le critère d'éligibilité à cette prestation, qui solvabilise en partie un plan d'aide individualisé, est basé sur un outil de type médico-économique, construit à l'origine pour prédire la charge en soins de nursing des personnes âgées dépendantes en fonction de dix items de restriction d'activité dans des actes élémentaires de la vie quotidienne. Les

L'enquête HID : fiche signalétique

L'objectif central assigné à l'enquête était de fournir des données de cadrage couvrant l'ensemble de la population ; cela supposait en particulier d'enquêter les personnes vivant en domicile ordinaire mais aussi celles qui sont hébergées en institutions (établissements pour personnes âgées, foyers pour adultes handicapés, foyers pour enfants ou adolescents handicapés, établissements psychiatriques). Aucune frontière d'âge n'a été fixée.

L'angle d'approche retenu est social plus que médical : il s'agit d'appréhender les conséquences des problèmes de santé sur l'intégrité physique, la vie quotidienne et la vie sociale des personnes. Un échantillonnage par le biais d'une enquête préalable associée au recensement a permis de surreprésenter les personnes présentant des difficultés. Néanmoins, une certaine imprécision peut entacher les résultats sur les handicaps dont la déclaration est difficile. Par ailleurs, comme toutes les


enquêtes par échantillon, l'enquête HID est impuissante à appréhender les situations les plus rares. Deux échantillons ont été constitués, l'un de 22 000 personnes vivant en domicile ordinaire, l'autre de 15 400 personnes vivant en institution. Ont été réalisées 17 000 interviews individuelles sur le premier et 14 600 sur le second. Les personnes, interrogées une première fois en 1998-1999, ont été réinterrogées deux ans plus tard.

Les principales thématiques abordées sont :

- déficiences et incapacités
- environnement socio-familial
- aides techniques et humaines
- accessibilité, aménagement du logement
- scolarité et diplômes
- situation professionnelle
- revenus, allocations, protection juridique
- participation sociale.

Tant au niveau de sa préparation que de son exploitation, l'enquête a eu un rôle structurant, en fédérant

différents partenaires. Un effort coordonné a été entrepris par la Drees-Mire et l'Inserm pour développer des exploitations diversifiées de l'enquête HID. À cela s'ajoutent plusieurs autres recherches en cours sur la thématique du handicap, issues de deux autres appels d'offres associant la Mire et l'Inserm, et dans le second cas le CNRS (« Réseaux régionaux de recherche en santé publique » et « Santé mentale »). Un mode de valorisation original a été adopté, comprenant par exemple un colloque de restitution aux associations et aux organismes impliqués dans les politiques d'aide.

L'éventuelle pérennisation de l'enquête et son inscription dans le champ des enquêtes relatives à la santé au niveau européen sont des enjeux de taille en matière d'observation du handicap. 

Cet encadré s'inspire directement de « L'enquête Handicaps, Incapacités, Dépendance : apports et limites », P. Mormiche, *RFAS* n° 1-2, janvier-juin 2003.

différentes combinaisons de restriction d'activité sont distribuées grâce à un algorithme informatisé dans six groupes iso-ressources (GIR). La hiérarchie entre ces groupes est basée sur la lourdeur des soins personnels correspondant.

La reconnaissance sociale ou administrative du handicap n'est donc à l'évidence pas homogène, au sein pourtant d'un même pays. Elle dépend en effet, entre autres, de la cause du handicap, de l'âge de la personne et du dispositif auquel recourir de ce fait.

L'utilisation d'un tel critère s'avère ainsi complexe pour d'éventuelles comparaisons internationales.

D'autres approches pour cerner la population concernée

On peut approcher la question du handicap chez une personne ou dans une population avec d'autres entrées.

Il est ainsi possible de décrire les déficiences, ou altérations des organes et des fonctions, ce qui constitue un abord biomédical de la question, mais ne renseigne pas en général sur les difficultés concrètes de la personne.

Les difficultés ou impossibilités à accomplir certains actes de la vie quotidienne constituent des limitations d'activité.

Les désavantages sociaux ou les restrictions de participation sociale peuvent être examinés pour des situations plus spécifiques, en lien avec le travail, ou l'autonomie de la vie sociale. Il faut alors, pour rester dans le champ du handicap, relier ces difficultés à un problème de santé : par exemple, le fait de ne pas pouvoir apprendre à lire en raison d'une déficience intellectuelle est un handicap, alors qu'un illettrisme lié à un problème d'éducation dans un autre pays et une autre langue ne sera pas considéré comme tel.

La nécessité de recourir à une aide technique ou humaine pour des actes essentiels ou élémentaires de la vie quotidienne est aussi un des marqueurs du handicap.

Enfin, on peut demander à la personne si elle se considère handicapée (auto-déclaration).

L'ensemble de ces critères ne se comportent pas comme des variables binaires, en oui/non : il existe en général une gradation, pas toujours simple à mesurer. D'autre part, des situations combinent des éléments peu comparables entre eux : est-il plus « handicapant » d'être déficient intellectuel profond ou paraplégique ? De ne pas pouvoir se repérer dans la rue ou de ne pas pouvoir franchir un escalier ?



La situation des personnes handicapées : un enjeu de société

Enfin, il n'est pas suffisant de se centrer sur la personne elle-même, l'environnement physique et social est considéré aujourd'hui comme un des déterminants essentiels de la situation de handicap. Il doit désormais être examiné comme une variable à part entière dans l'observation des situations de handicap.

La question à laquelle l'enquête HID devait tenter de répondre était « Combien y a-t-il de personnes handicapées en France ? ». Compte tenu de cette diversité des approches possibles, HID ne s'est pas construite sur une définition unique du handicap. Elle a adopté *a priori* des points de vue variés pour croiser et confronter les diverses approches du handicap et il est ainsi vite apparu évident que la question ne pouvait recevoir de réponse univoque : pas plus les 40 % de personnes déclarant éprouver des difficultés physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales dans leur vie quotidienne, que les 9 % qui recourent à une aide humaine, les 7 % ayant une reconnaissance administrative ou les 4 % déclarant percevoir une allocation du fait d'un handicap ou d'un problème de santé, ne peuvent être considérées comme « la » population des personnes handicapées.

Ces fréquences, qui décroissent fortement des déficiences aux incapacités puis aux restrictions de participation sociale, semblent suggérer un certain « emboîtement » des populations concernées. D'ailleurs, une interprétation courante des classifications internationales se situe dans cette logique : des déficiences peuvent entraîner des incapacités, sources de limitations d'activité et potentiellement de reconnaissance administrative. Dans les faits, les exploitations de l'enquête HID montrent que cette hypothèse d'une inclusion des catégories les unes dans les autres ne correspond pas à la réalité : chaque catégorie délimite une population spécifique, qui n'est qu'en partie incluse dans les catégories plus nombreuses. Un tel constat bat en brèche l'idée d'une « population handicapée » qui serait identifiable au seul critère de « sévérité » près et pourrait donc faire l'objet d'un traitement global et spécifique. Il apparaît ainsi que des approches croisées associant les différents angles possibles sont nécessaires pour appréhender la question du handicap².

Enfin, les interactions entre les différents niveaux décrits ne sont pas à sens unique. Pour rendre réalisable une activité qui ne l'était pas, on peut fournir une aide (humaine ou technique). La personne réalisant désormais cette activité peut être conduite à ne plus déclarer une incapacité qui n'est plus perçue comme telle. Or la reconnaissance administrative peut être basée sur tel ou tel niveau d'incapacité ou de restriction d'activité. La compensation d'une limitation peut donc rétroagir en minorant la reconnaissance administrative du handicap et ainsi entraver l'accès à une autre compensation.

Si l'on inclut la nécessité de considérer l'environnement en plus de décrire les personnes sous ces différents

aspects, il semble difficile d'ambitionner le dénombrement de « personnes handicapées », et probablement incontournable de s'attaquer à la notion encore plus complexe de « situation de handicap ». Les approches à retenir vont alors dépendre principalement des objectifs poursuivis, selon par exemple qu'on cherche à prévoir l'impact d'une mesure ou évaluer les résultats d'une action de prévention ou de compensation.

Quelles sources pour l'observation du handicap ?

Le dispositif statistique d'observation du handicap est constitué de données provenant d'une part de remontées administratives, et d'autre part d'enquêtes menées auprès des personnes.

Les remontées administratives

Indispensables pour suivre le fonctionnement des dispositifs, elles proviennent de différents points de passage des populations qui y ont recours.

La reconnaissance administrative par les commissions (CDES et Cotorep)

Ces commissions départementales sont chargées de l'attribution de diverses prestations et de l'orientation des personnes handicapées vers les structures médico-sociales de prise en charge.

La CDES est compétente de 0 à 20 ans et en général pour tout ce qui concerne l'enseignement et l'éducation. La Cotorep prend le relais, éventuellement avant 20 ans pour les questions liées au travail, et est compétente y compris pour les personnes de plus de 60 ans pour certaines attributions. Ces commissions produisent des décisions et leur système de gestion enregistre un certain nombre de caractéristiques des bénéficiaires. Des remontées statistiques annuelles sont assurées au niveau national concernant le flux des décisions prises. Malheureusement, les données de stock ne peuvent à ce jour qu'être estimées, et bien que l'exhaustivité soit atteinte en ce qui concerne les décisions prises, les informations concernant les bénéficiaires sont souvent lacunaires. C'est notamment le cas pour les données décrivant les déficiences et les incapacités, ainsi que pour un certain nombre de données sociales (situation familiale, revenus, emploi, scolarité...). De plus, la question de l'évaluation et de la satisfaction des besoins ne peut être abordée actuellement avec ces sources.

Les structures assurant un service ou une prise en charge

Les établissements et services médico-sociaux (assurant un hébergement comme les foyers, une éducation spéciale comme les instituts médico-éducatifs, un travail protégé comme les centres d'aide par le travail ou des prestations en intégration dans les lieux ordinaires de vie) font l'objet d'une enquête à périodicité variable (enquête ES). Tous les quatre ou cinq ans, elle recueille des renseignements concernant la clientèle, réalisant une photographie des bénéficiaires. Son questionnaire relève alors la déficience principale et une déficience

2. « Les désignations du handicap — Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative » I. Ville, J.-F. Ravaut et A. Letourmy, in *Revue française des affaires sociales* n° 1-2 janvier-juin 2003.

associée ; en outre, quelques items d'incapacités ont été introduits lors de la dernière enquête au 31 décembre 2001. Combinés aux données concernant le type d'établissement fréquenté ainsi que l'hébergement et l'activité (travail, scolarité), ces éléments permettent de dresser un tableau à un moment donné de la population fréquentant les établissements médico-sociaux.

Il s'agit d'une enquête exhaustive, seules les données concernant les incapacités sont basées sur un échantillon. Sa répétition depuis plus de quinze ans permet d'apprécier l'évolution du dispositif et de la population qui le fréquente. Sa limite est justement que les populations n'y ayant pas recours ne sont pas du tout visibles, et jusqu'à HID, il n'y avait pas de source permettant de situer cette population prise en charge dans un ensemble plus large.

Par ailleurs, l'Éducation nationale réalise auprès des établissements sanitaires et sociaux recevant des enfants une enquête dite « enquête 32 » qui interroge les structures de ce champ susceptibles de scolariser des enfants. Des rapprochements entre ces deux enquêtes ont été opérés suite au plan Handiscol' de 1999 en faveur de l'intégration scolaire. Des publications conjointes sur la scolarisation des enfants handicapés ont été réalisées par les directions statistiques des deux ministères (DEP et Drees). Ces travaux conduisent à envisager des évolutions de ces deux enquêtes afin d'en améliorer la complémentarité et d'en réduire les redondances.

Les dispositifs de droit commun ayant des obligations envers les personnes handicapées

Pour les enfants, l'intégration scolaire est un droit affirmé dès la loi du 30 juin 1975, et conforté par la loi d'orientation sur l'éducation de 1989. Cependant, compte tenu des difficultés patentes et persistantes dans ce domaine, il est nécessaire de pouvoir en suivre les modalités et l'évolution. Une enquête annuelle dite « enquête 19 » est réalisée auprès des établissements scolaires ordinaires, dont un volet concerne les enfants dits « intégrés ». Outre des difficultés liées à des grèves administratives ayant entravé les remontées, il s'avère difficile pour les directeurs d'établissements scolaires de donner une description fine des déficiences de ces enfants. C'est pourquoi une enquête spécifique dissociée de l'enquête 19 a été lancée en 2004 pour recentrer les données recueillies sur l'intégration scolaire et ses modalités concrètes, en remontant des données individuelles et non plus agrégées, sans chercher toutefois à décrire finement des caractéristiques médicales des enfants, ce qui ne serait pas pertinent venant des directeurs d'école.

Côté travail, la loi de 1987 fait obligation aux entreprises de plus de 20 personnes d'avoir un effectif minimum de 6 % de personnes handicapées ou sinon de s'acquitter d'une contribution financière à l'Association de gestion du fond pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH). Les remontées liées à cette contribution permettent de connaître les

travailleurs handicapés, mais seulement s'ils relèvent d'entreprises de plus de 20 personnes. L'AGEFIPH connaît cependant une partie de ces travailleurs handicapés par les mesures qu'elle met en œuvre à leur bénéfice pour favoriser leur embauche ou leur maintien dans leur emploi. Par l'ANPE, on peut également connaître les personnes demandeuses d'emploi qui ont à un titre ou un autre une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. L'ensemble de ces sources fait l'objet de publications ayant des champs rarement comparables entre eux.

Les caisses assurant le paiement de prestations dédiées aux personnes handicapées, l'aide sociale départementale et communale

La Caisse nationale d'allocations familiales (Cnaf) et la Mutualité sociale agricole (MSA), qui versent l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et l'allocation d'éducation spéciale (AES), fournissent des statistiques exhaustives sur les caractéristiques individuelles des bénéficiaires (sexe, âge, taux d'incapacité, département de résidence...). La Cnaf dispose de surcroît d'un échantillon individuel qui permet des analyses approfondies. La Caisse nationale d'assurance maladie fournit le nombre de bénéficiaires de pensions d'invalidité et de rentes d'accidents du travail. Enfin, des enquêtes menées par la Drees auprès des communes permettent de mieux connaître l'organisation générale de l'action sociale sur le territoire communal, la répartition des activités menées en matière d'action sociale entre la commune et le centre communal d'action sociale (CCAS), ainsi que les champs et modes d'intervention. La Drees exploite également des questionnaires remplis par les conseils généraux sur les dépenses d'aide sociale départementale, qui permettent de connaître le nombre de bénéficiaires de l'aide aux personnes handicapées au titre de l'aide sociale départementale. Près d'une aide sur deux prend la forme d'une allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne. La comparaison de ces résultats avec ceux qui sont issus d'enquêtes auprès des personnes permet d'évaluer la sous-déclaration qui affecte généralement les réponses faites par les enquêtés sur leur situation administrative et financière.

Les enquêtes auprès des personnes

La principale enquête, déjà citée, est l'enquête HID — Handicap-Incapacités-Dépendance —, unique enquête en France sur ce sujet à avoir été réalisée en population générale. Elle représente à ce titre une source privilégiée. Elle constitue un support unifié permettant de croiser et de confronter les diverses approches existantes, et notamment par une description très riche des conditions de vie. Par contre, compte tenu du caractère déclaratif de cette enquête, sur certains champs les imprécisions sont importantes : les troubles à l'origine des handicaps, la reconnaissance administrative sont des caractéristiques mal renseignées en général. Par ailleurs, une enquête d'une telle ampleur nécessite la mobilisation de moyens très importants. Enfin, sauf à développer



La situation des personnes handicapées : un enjeu de société

encore des techniques statistiques « innovantes » comme les « petits domaines », on peut déplorer l'absence de représentativité à des échelons infranationaux.

D'autres enquêtes portent sur des sous-populations, dans le cadre d'un module complémentaire à une enquête existante, par exemple : les personnes d'âge actif (enquête complémentaire Emploi).

Enfin, d'autres enquêtes portent sur des personnes émargeant à certains dispositifs ; elles combinent des données administratives et des données recueillies directement auprès des personnes ou des familles. On peut ainsi interroger des populations particulières à partir d'une caractéristique (comme le recours à un service, spécifique ou non des personnes handicapées), par exemple les usagers des services d'aide aux personnes à domicile (Sapad), les familles d'enfants passés en CDES (enquête en cours), l'enquête auprès des bénéficiaires de l'AAH (ainsi que d'autres minima sociaux) ou encore l'enquête auprès des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie.

Si ces enquêtes restent en partie de type déclaratif, elles présentent cependant l'avantage d'être combinées à des données administratives. Il s'agit en général d'enquêtes ponctuelles. Toutefois, ces enquêtes spécifiques sont un complément indispensable aux données de cadrage apportées par les autres sources car elles seules permettent d'approfondir une problématique.

Quelques résultats marquants

On a vu précédemment que l'aspect du handicap comme réalité à multiples facettes a été bien documenté grâce à HID. Mais cette enquête a mis au jour bien d'autres questions, parmi lesquelles on peut citer :

Handicap et inégalités sociales

HID permet pour la première fois d'approcher très concrètement les liens entre le milieu social ou les conditions de vie et les différentes composantes du handicap. On constate ainsi que le nombre moyen de déficiences déclarées par les ouvriers est près de deux fois supérieur à celui que déclarent les cadres, à âge et sexe standardisés. De plus, la traduction des déficiences en incapacités diffère selon les catégories socioprofessionnelles, indépendamment de l'inégale répartition des déficiences. En matière d'insertion, chez les ouvriers, le non-emploi pour raison de santé est six fois plus fréquent que chez les cadres, à parité d'âge et de sexe.

Handicap et emploi : des analyses novatrices grâce à HID

En effet, HID³ permet d'avoir une vision d'ensemble sur une réalité jusque-là appréhendée de façon parcellaire à travers les différentes sources existant en matière d'emploi. Ainsi, ce sont plus de 1,4 million de personnes qui se déclarent « travailleurs handicapés » au sens de

3. Ces résultats sont issus d'« Incapacités, reconnaissance administrative du handicap et accès à l'emploi : les apports de HID », M. Amar et S. Amira, RFAS n° 1-2, janvier-juin 2003.

la loi de juillet 1987. La question du chômage, plus important chez les travailleurs handicapés (12 %) que dans la population générale (9 %), était déjà bien documentée grâce aux sources administratives. Elle ne représente toutefois qu'une partie du problème de l'insertion professionnelle des personnes handicapées : en effet, au-delà du chômage concernant des personnes sans emploi et qui en recherchent un, HID permet d'observer que l'inactivité, c'est-à-dire le fait d'être retiré totalement du marché du travail, est beaucoup plus forte chez les personnes handicapées. La population générale d'âge actif comprend 73 % d'actifs occupés, 9 % de chômeurs et 18 % d'inactifs, alors que la population de personnes ayant la qualité de travailleur handicapé comprend seulement 37 % d'actifs occupés, mais 12 % de chômeurs et 51 % d'inactifs. On notera encore que plus de 10 % des personnes en âge de travailler déclarent au moins une incapacité forte (les plus pénalisantes étant celles portant sur les efforts physiques, les déplacements, la compréhension, et les moins pénalisantes sur le comportement et la communication).

L'activité des commissions

Les CDES traitent environ 290 000 demandes chaque année, pour 180 000 enfants. 20 % sont des premières demandes, et on constate une hausse des demandes d'allocation d'éducation spéciale, mais qui porte principalement sur les renouvellements, ainsi qu'une hausse des orientations en services d'éducation spécialisée et de soins à domicile, au détriment des prises en charge en internat, de moins en moins nombreuses⁴.

Les Cotorep traitent, quant à elles, 1 470 000 demandes annuelles, qui concernent 750 000 demandeurs. On note en particulier une hausse des accords d'allocation aux adultes handicapés au titre de l'article L. 821-2, c'est-à-dire pour des personnes qui présentent un taux d'incapacité compris entre 50 et 80 % et qui se trouvent, compte tenu de leur handicap, dans l'impossibilité de se procurer un emploi⁵.

La scolarisation des enfants et adolescents handicapés⁶

Suite au constat de sources disparates et incomplètes concernant l'intégration scolaire des enfants handicapés, le plan Handiscol' mis en place en 1999 avait créé (mesure n° 5 du plan) une cellule statistique intermi-

4. Source : *Études et résultats* n° 268, octobre 2003 « L'activité des CDES et l'Allocation d'éducation spéciale » Christophe Trémoureux, ministère des Affaires sociales, du Travail et de la Solidarité, ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, Drees.

5. Source : *Études et résultats* n° 344, octobre 2004 « L'AAH, un minimum social destiné aux adultes handicapés », Jean-Marie Chanut et Hélène Michaudon, Avec la collaboration d'Anne Pla, ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion sociale, ministère de la Santé et de la Protection sociale, Drees.

6. Source : *Études et résultats* n° 216, janvier 2003 « La scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap » Élise de Lacerda et Christophe Jaggars, ministère de l'Éducation nationale, DPD Hélène Michaudon, Christian Monteil et Christophe Trémoureux ministère des Affaires sociales, du Travail et de la Solidarité ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées Drees.

nistérielle chargée de promouvoir un rapprochement des statistiques des ministères chargés de l'Éducation nationale et des Affaires sociales. Un premier état des lieux réalisé par cette cellule a conduit à la publication d'une synthèse des données disponibles concernant l'intégration scolaire.

Ainsi, en 1999, 52 000 enfants et adolescents étaient accueillis en intégration individuelle dans des classes ordinaires, dont 28 000 dans le 1^{er} degré, 17 000 dans le second degré et 7 000 dans le supérieur.

On constate une nette sous-représentation des enfants présentant un handicap mental, les déficiences viscérales ou métaboliques, et sensorielles apparaissant comme les plus compatibles avec la poursuite de la scolarité.

Pour ce qui concerne l'intégration dite « collective » : 51 000 enfants étaient concernés, dont 48 000 en classes d'intégration scolaire dans le premier degré et 1 600 en unités pédagogiques d'intégration dans le second degré. Parmi les jeunes accueillis en structure sanitaire ou médico-sociale, 6 700 enfants sont scolarisés toute l'année dans un établissement hospitalier. Parmi les 115 000 jeunes de 6 ans et plus accueillis dans un établissement du secteur médico-éducatif, 60 % sont scolarisés à temps plein dans l'établissement, 17 % sont scolarisés dans une classe d'un établissement scolaire ordinaire et 24 % ne sont pas scolarisés.

Perspectives

On a dit du dispositif statistique concernant les personnes porteuses de handicaps qu'il est particulièrement « éclaté ».

Ce constat doit être nuancé : la multiplicité des sources est inévitable si l'on veut tirer parti des avantages de chaque type de données. Plutôt que de tenter d'intégrer dans les remontées administratives des informations qui ne participent pas directement à la gestion des dispositifs (et qui seraient donc coûteuses à obtenir, et vraisemblablement de qualité médiocre), un rapprochement entre les différentes sources est systématiquement recherché afin de parvenir à une meilleure cohérence d'ensemble. La Drees a ainsi mené une étude sur les enfants handicapés en internat, sur la base à la fois de l'enquête exhaustive menée auprès des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées (ES) et de l'enquête HID, qui apporte des éléments nouveaux sur la situation familiale et les conditions de vie de ces enfants.

Toujours afin de parvenir à une plus grande cohérence d'ensemble, des collaborations interministérielles ou interdirectionnelles ont été mises en place et sont en cours de développement. Des données chiffrées cohérentes sur la scolarisation des enfants et des adolescents handicapés ont ainsi été produites à partir du rapprochement des sources statistiques des ministères de la Santé et de l'Éducation nationale, et une description des concepts et outils utilisés a été présentée. Ces travaux seront poursuivis, de même que l'amélioration

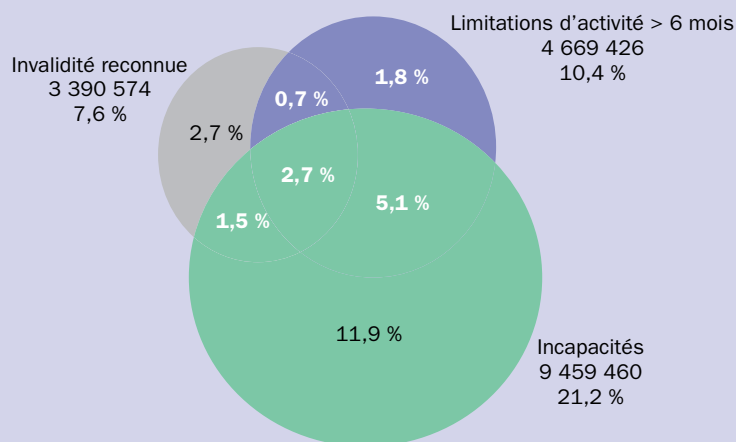
de la cohérence des données statistiques relatives à l'emploi, grâce à l'exploitation commune par la Dares et la Drees du module « handicap » intégré à l'enquête Emploi menée par l'Insee en mars 2002.

Cependant, malgré la diversité des sources existantes, il subsiste des zones d'ombre : on connaît très mal les personnes sans prise en charge, et les personnes handicapées vivant à domicile font difficilement l'objet d'une vision globale de leur situation car elles ne sont appréhendées le plus souvent qu'à travers le filtre d'un dispositif d'accueil ou de prise en charge sans que les recouvrements entre les dispositifs soient aisément repérés. Il reste également difficile d'étudier les trajectoires des personnes qui circulent éventuellement d'un dispositif à l'autre.

Afin de promouvoir une vision d'ensemble des populations concernées, une amélioration des données administratives est recherchée, par la refonte des systèmes d'information des commissions que sollicitent les personnes handicapées ayant besoin de mesures et prestations spécifiques. Ces travaux sont également conditionnés par les évolutions législatives, avec la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Les commissions seront regroupées au sein de la maison départementale du handicap, dans le pilotage de laquelle les conseils généraux seront largement impliqués. Les processus de décision en matière d'équipements et services pour les personnes handicapées, prévus notamment par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, nécessiteront en par-

figure 1

Population des plus de 16 ans vivant en domicile ordinaire en France métropolitaine, ayant au moins une incapacité, une limitation ou une invalidité reconnue : 11 840 208 – 26,4 %



Source : Ville I., Ravaut J.-F., Letourmy A., Les désignations du handicap, des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative, *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, janvier-juin 2003.



Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI)

Créé en 1975 sous forme associative régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations constitue un dispositif original conçu par les pouvoirs publics. Le CTNERHI comprend 48 adhérents, dont 19 centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CREAI) et 29 associations et organismes œuvrant dans le champ du handicap ou de l'inadaptation.

Il entretient de nombreux contacts internationaux. Il assure notamment la mission de Centre collaborateur français de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

Des missions de service public

Selon ses statuts, le CTNERHI a pour objet permanent d'« éclairer le ministre des Affaires sociales, notamment sur les besoins des enfants et adultes handicapés ou inadaptés, les méthodes de prévention et d'observation en matière de handicap ou d'inadaptation, l'efficacité des politiques publiques ». À cet effet, le centre « *entreprend ou suscite, soit à la demande du ministre, soit à sa propre initiative, toutes les enquêtes ou travaux nécessaires* ». Il rassemble, diffuse et tient à jour une documentation française et étrangère concernant les études et les diverses politiques en direction des personnes en situation de handicaps.

Une convention pluriannuelle de programme

Une convention pluriannuelle de programme, signée entre le CTNERHI, la direction générale de l'Action sociale (DGAS) et la direction de la Recherche, des Études de l'Évaluation et des Statistiques (Drees) pour le ministère en charge des questions politiques relatives aux personnes en situation de handicaps, structure sur une période de trois ans l'activité du CTNERHI.

Un centre de documentation

Les bases de données

Saphir www.ctnerhi.com.fr/pages/saphir.htm recense plus de 19 000 références bibliographiques sur l'aspect psychosocial du handicap. Plusieurs centres de documentation collaborent à la mise à jour régulière de la banque de données Saphir : l'Unapei www.unapei.org, l'APF www.apf.asso.fr, l'OPHQ (Office des personnes handicapées du Québec) www.ophq.gouv.qc.ca. La base de données Saphir du CTNERHI est partiellement versée dans la Banque de données santé publique (BDSP) www.bdsp.tm.fr/.

LEGI : base de données législatives qui recense depuis 1989 les textes législatifs et réglementaires parus sur le handicap et plus largement dans le domaine social www.ctnerhi.com.fr/pages/legi.htm.

Un fonds documentaire sur le handicap unique en France

Ce fonds documentaire est constitué de 14 000 ouvrages et 200 collections de périodiques.

Les sujets couverts concernent :

- les droits des personnes handicapées
- l'éducation et l'intégration scolaire
- l'intégration sociale et professionnelle
- les sports et loisirs
- l'environnement familial
- la prise en charge institutionnelle et les établissements spécialisés
- le coût économique et social du handicap

Une unité des études, recherche et développement

L'Unité des études, recherche et développement (UERD) réalise et valorise des travaux en sciences humaines sous l'égide d'un conseil scientifique.

Équipe pluridisciplinaire en sciences humaines et sociales, l'UERD réalise des travaux d'étude et de recherche sur l'ensemble des domaines constitutifs du champ du handicap.

Ses programmes de travail intègrent, dans le cadre de conventions pluriannuelles, des thèmes intéressant la direction de l'Action sociale, la direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques et les autres partenaires publics ou privés du CTNERHI.

Le CTNERHI : éditeur

Le Centre informe tous les professionnels et personnes handicapées au travers de :

Trois collections

- Études et recherches sur les handicaps et les inadaptations
- Histoire du handicap et de l'inadaptation
- « Point sur... »

Une revue « *Handicap, revue de sciences humaines et sociales* »

Revue pluridisciplinaire à comité de lecture, elle privilégie la publication de résultats de recherche et les analyses les plus récentes en sociologie, psychologie sociale et clinique, épidémiologie sociale, anthropologie, économie, droit, histoire.

Un hebdomadaire, *Flash-informations handicap*.

Des dossiers professionnels documentaires et réglementaires.

Président

Marc Dupont, Inspecteur général des Affaires sociales. ♿

Marc Maudinet
Directeur du
CTNERHI

ticulier à ce niveau, ainsi qu'au niveau régional, une meilleure connaissance de l'offre disponible et des besoins quantitatifs et qualitatifs. Les acteurs locaux, y compris associatifs, seront donc également demandeurs d'une information permettant d'appréhender ces différentes dimensions.

Concernant les dispositifs de prise en charge, la loi 2002-2 déjà citée prévoit la mise en place d'un système d'information compatible entre ces structures, l'assurance maladie et l'État, ce qui devrait à terme permettre une certaine harmonisation des données et indicateurs utilisés par ces différents acteurs.

Une enquête sur les trajectoires des enfants passés en CDES est préparée en collaboration avec la Direction générale de l'action sociale, le Centre technique national d'études et de recherche sur le handicap et l'inadaptation et la Direction de l'enseignement scolaire de l'Éducation nationale. Elle combine les données des CDES

et des informations recueillies directement auprès des familles. Cette enquête devrait notamment permettre de mesurer la fréquence des situations de non-scolarisation dans les parcours des enfants. Elle donnera aussi une estimation du nombre d'orientations par défaut, et fournira des éléments sur la satisfaction des familles. En permettant d'aborder des questions insuffisamment explorées jusqu'alors, elle illustre bien l'intérêt de combiner source administrative et enquête complémentaire auprès des usagers.

La complexité inhérente au processus de handicap et à sa description sous des angles nécessairement multiples ne peut prétendre être approchée par une méthode unique et universelle. Des approches croisées semblent bien aujourd'hui être un passage obligé pour une meilleure connaissance, un questionnement enrichi et l'ouverture de nouvelles pistes dans l'observation du handicap. 