



tribunes

La possibilité de circuler et d'avoir accès à tous les services est un principe reconnu par les textes législatifs. Pourtant, la France est loin de permettre aux personnes souffrant d'une déficience de bénéficier de cette accessibilité.

Thierry Laille

Conseiller national,
Association des Paralysés de France

Concevoir pour tous...

Comme tout citoyen, la personne handicapée doit voir ses droits fondamentaux satisfaits, lui offrant des conditions qui garantissent sa dignité, favorisent son autonomie et sa participation active à la vie socio-économique et culturelle. Si les adaptations environnementales ne suffisent pas à éliminer toutes les barrières, notamment sociales, elles constituent cependant un des piliers du processus « d'égalisation des chances » par lequel le cadre général de la société (environnement bâti, services sociaux et de santé, enseignement et emploi, vie culturelle et sociale, etc.) est rendu accessible à tous.

Or, force est de constater que la liste des obstacles rencontrés quotidiennement par les personnes handicapées est encore trop longue. Malgré la perception d'une amélioration sensible des conditions d'accessibilité rapportée par une étude de l'Ifop¹, les taux de satisfaction restent inférieurs à 50 %, et ce quels que soient les domaines (voirie, modes de transport, lieux de loisirs et commerces de proximité).

D'une manière générale, seules quelques agglomérations ont su faire évoluer la prise en compte de l'accessibilité, notamment s'agissant des transports publics collectifs et de la voirie. Cependant, la situation est loin d'être satisfaisante.

On peut donc légitimement s'interroger sur l'efficacité des politiques censées améliorer le quotidien des personnes handicapées. Pourquoi, après vingt-cinq années de réglementation en leur faveur, les personnes

en situation de handicap sont-elles encore confrontées aux barrières architecturales qui leur interdisent toute possibilité de participer pleinement à la vie de la cité? À l'heure où une loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » ambitionne de renforcer le cadre législatif, il convient de s'interroger sur les résultats mitigés des politiques publiques développées dans le domaine de l'accessibilité de l'environnement bâti [2].

Réglementation : un avantage ou un frein ?

L'histoire récente montre que, depuis la promulgation de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, la France s'est dotée d'un dispositif législatif ambitieux instaurant l'accessibilité comme une obligation nationale. Il est admis que la culture de l'accessibilité a évolué du fait même de la pression législative et réglementaire. Cette évolution a connu une avancée remarquable, suite à la loi du 13 juillet 1991 spécifique à l'accessibilité, notamment par l'instauration, pour les projets neufs de construction d'établissements recevant du public, d'un contrôle et dont la délivrance des autorisations de construire est subordonnée au respect des règles d'accessibilité.

Toutefois, le dispositif réglementaire en vigueur n'engendre des obligations que pour les bâtiments neufs et la voirie neuve, excluant du même coup l'ensemble de l'environnement bâti existant. Or cette situation est d'autant plus préjudiciable aux personnes en situation de handicap qu'il n'y a pas d'obligation concernant le matériel de transport collectif,

1. Sondage effectué dans les capitales régionales en août 2004 pour l'APF.

avant de construire conforme

ce qui limite considérablement ce droit à l'accessibilité dans leur quotidien. Cela peut sans doute s'expliquer par la nature des décrets d'application qui ont redéfini et diminué la portée du texte législatif initial.

À ces « vides » réglementaires, il faut ajouter les effets d'une mise en œuvre fragmentaire, qui obéit à une logique administrative. Ainsi, on pourra édifier une médiathèque parfaitement accessible sans se préoccuper de savoir si la voirie permet à tout un chacun d'y accéder. De la même manière, si la personne handicapée peut habiter un logement bien adapté, elle n'en sortira jamais parce que les transports ne le seront pas. Une personne handicapée pourra accéder au quai de la gare, sans pouvoir embarquer faute d'équipements appropriés.

Ces situations de handicap, qui ne sont malheureusement pas marginales, confirment l'idée que l'efficacité des mesures adoptées pour promouvoir un cadre de vie ouvert à tous nécessite que l'ensemble des maillons de la chaîne, constituant de quotidien des personnes, soit considéré. Sans minimiser le rôle des instruments législatifs et réglementaires, la mise en œuvre d'un environnement accessible nécessite de décloisonner les pratiques institutionnelles et administratives, et impose d'inscrire la réflexion dans une logique d'objectif afin que la chaîne de déplacement ne soit pas un « tas de chaînons ».

Concevoir pour tous

Il serait faux de penser que l'accessibilité ne concerne que les personnes atteintes d'une déficience, et plus particulièrement motrice. Les enjeux de l'accessibilité vont bien au-

delà des besoins de cette population. Cette approche globale doit permettre un accès de chacun aux biens et services ouverts à tous, utilisables et compréhensibles par tous avec le maximum d'autonomie possible.

Si les obstacles environnementaux, juridiques, techniques et économiques sont identifiés, il ne faut pas sous-estimer les obstacles plus sournois, notamment s'agissant de la représentation sociale du handicap [10]. Il convient donc de développer une dynamique de développement de l'accessibilité universelle² qui ne fait pas de clivage entre les populations dites « handicapées » et les autres dites « valides » — ce qui traduirait l'idée que les bénéfices des actions ne concerneraient qu'une petite fraction de la population. Il s'agit plutôt de passer d'un point de vue considéré comme spécifique et marginal à une *approche* globale, de sortir l'accessibilité du domaine de la réglementation, donc technique, pour la situer au niveau de la culture d'une société afin de ne pas donner l'impression du devoir accompli par le simple fait d'avoir respecté la réglementation.

En forme de conclusion, il nous paraît essentiel, dans le sens de la déclaration de Madrid [5] du Forum européen des personnes

handicapées, d'opposer à la vision actuelle une approche qui :

- « abandonne l'idée préconçue de la déficience comme seule caractéristique de la personne [...] pour en venir à la nécessité d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles, ainsi qu'à la promotion d'un environnement accessible et accueillant ;
- abandonne l'idée préconçue d'actions économiques et sociales pour le petit nombre [...] pour en venir à la conception d'un monde pour tous ». ♿

2. L'accessibilité universelle (*universal design* en anglais) est un concept d'aménagement qui s'appuie sur les vingt-deux règles standard des Nations unies concernant la politique du handicap, qui vise à concevoir et à composer les produits et des environnements qui soient accessibles, compréhensibles et utilisables par tous, sans recourir à des solutions nécessitant une adaptation ou une conception spéciale. Toutes les déficiences sont considérées (motrice, visuelle, auditive, cognitive, etc.).



tribunes

La spécificité du handicap psychique – ce handicap qui ne se voit pas – est ici présentée par deux associations, d'usagers et de familles, qui travaillent pour une meilleure prise en charge des plus de 600 000 personnes concernées.

Claude Finkelstein
Présidente de la Fnap-Psy
Jean Canneva
Président de l'Unafam

Les personnes handicapées psychiques :

La situation des personnes handicapées psychiques sera évoquée rapidement. Ensuite seront présentées les grandes lignes du plan d'action demandé par les deux associations signataires du présent article. Le succès de ce plan constitue, en effet, un enjeu considérable pour la cité de demain.

La situation des personnes handicapées psychiques en France

Le handicap psychique est, comme les autres handicaps, le constat d'incapacités qui font que la personne concernée n'est pas à égalité des chances avec les autres citoyens pour mener sa vie dans la cité. Par contre, ces incapacités, qui perturbent gravement le fonctionnement de la subjectivité ne sont pas forcément visibles.

Les maladies psychiques apparaissent soit à la naissance, soit en cours de vie et, le plus souvent, à l'adolescence. Elles sont imprévisibles et terriblement invalidantes, en ce sens que c'est l'identité de la personne elle-même qui est en cause. Les incapacités provoquées par ces maladies n'ont pas grand-chose à voir avec les déficiences intellectuelles ou mentales qui sont désormais bien connues du public sous la forme du handicap de même nom. La nature du handicap psychique est moins connue. Beaucoup ne savent pas, par exemple, qu'une personne handicapée psychique peut rester intelligente et être, dans le même temps, incapable d'agir. Ils ne comprennent pas, en particulier, que cette personne ne parvienne plus à se servir de ses facultés au point de ne pas pouvoir, momentanément ou durablement, conserver une activité professionnelle ou se déplacer avec aisance comme tout

le monde. Des médicaments nouveaux sont apparus depuis quarante ans qui permettent de calmer certaines manifestations plus ou moins délirantes des maladies, mais pas de supprimer les angoisses souvent provoquées par les troubles psychiques.

L'enjeu est considérable puisque la population concernée représente au moins 600 000 personnes pour les cas les plus difficiles à gérer, auxquels il faut ajouter tous les cas limites. L'entourage est très fortement impliqué à tous les niveaux et dans tous les domaines. Dans ces conditions, l'expérience acquise ces dernières années par ceux qui se situent dans le face-à-face quotidien avec ces problèmes dans la cité prend une importance particulière.

Autrefois, les personnes malades étaient soignées dans de grands hôpitaux qui remplissaient deux fonctions : l'une de soins et l'autre de protection, on disait d'« asile ». Désormais, les hôpitaux ne reçoivent plus que les situations de crise et la durée des hospitalisations les plus courantes se situe autour de quelques jours. Entre les hospitalisations, les personnes malades sont renvoyées dans les familles, lorsque celles-ci existent. En réalité, elles sont quasiment abandonnées si des structures spécialisées ou des proches ne les prennent pas en charge sur pratiquement tous les plans.

En 2003, les lois de janvier et mars ont théoriquement placé l'usager « au centre du dispositif » de soins. L'orientation générale de ces textes est, en effet, de passer d'une logique d'offre à une logique plus orientée vers la satisfaction des besoins des usagers. La réalité est bien différente.

En psychiatrie, il existe deux catégories

point de vue des usagers et de leurs familles

Présentation de la Fnap-Psy

La Fnap-Psy est une fédération d'associations de patients en psychiatrie, créée en 1992. Elle regroupe 35 associations sur toute la France. Elle aide à la création d'associations d'usagers, tâche difficile pour ceux qui sont touchés par la souffrance et le repli sur soi. Elle œuvre aussi dans la défense collective des usagers : signature de la charte de l'usager en santé mentale en décembre 2000 avec les professionnels et le ministère de la Santé.

La Fnap-Psy travaille en partenariat avec l'Unafam et les professionnels.

Elle représente les usagers toutes pathologies confondues. Seule la souffrance est prise en compte.

Pour la Fnap-Psy, la personne handicapée est un citoyen comme les autres, qui a donc des droits et des devoirs. Une société se juge à la manière dont elle répond aux besoins des personnes les plus faibles. Cependant la réponse matérielle doit être accompagnée du respect dû à toute personne humaine.

Il est important, pour une société comme la nôtre, de reprendre la notion de handicap. L'aide que la société doit apporter aux personnes handicapées devrait être naturelle, cependant cette aide n'est pas un dû. C'est simplement la libre circulation des ressources pour une harmonie sociale, équilibre important pour que chacun puisse s'épanouir dans la mesure de ses moyens et des moyens de la société. Cette notion est primordiale, et chacun, individuellement et collectivement, devrait avoir les moyens de l'intégrer. En effet, les personnes handicapées

peuvent se sentir coupables des demandes qu'elles formulent, ou ressentir de la révolte devant les difficultés pour obtenir « ce à quoi elles ont droit ». Nous oscillons sans arrêt d'un sentiment à l'autre, ce qui fausse complètement le regard des « bien portants » envers les « handicapés », et vice versa.

Nous sommes actuellement dans une société qui se sent mal, mais dans laquelle tous devraient être beaux, jeunes et bien portants. Ce regard nous empêche d'avancer. L'équilibre doit être recherché, il passe par l'acceptation des différences.

Un handicap spécifique nécessitant des réponses adaptées

Le handicap psychique ne se voit pas, c'est le point crucial. Pour répondre aux besoins d'une personne handicapée psychique, il faut rechercher les critères de reconnaissance adaptés. Par exemple : dans le cadre d'un handicap physique, la personne ne peut pas se lever ; mais si le handicap est psychique, la personne peut se lever, mais n'en a pas le courage.

Le recours aux aides doit être simple. La maison du handicap demandée par le président de la République est, à ce sujet, une avancée évidente.

Pour le handicap psychique, un plus doit être apporté. En effet, les personnes concernées vont rarement « demander ». De surcroît, elles sont davantage sujettes à la désocialisation, n'ayant pas la force de, par exemple, simplement remplir un formulaire.


Ce trait spécifique doit être pris en compte, dès le début, par un personnel formé à ce type de handicap. La Fnap-Psy met actuellement au point des formations destinées aux professionnels pour les sensibiliser aux réactions de ces personnes.

La nécessité d'une aide spécifique, souple, présentée mais non imposée, est importante. Cette aide doit être présentée, suivie spécialement. Le facteur temps est, pour le handicap psychique, un facteur déterminant.

L'intégration du handicap n'est pas une offre, c'est la réponse à un besoin de la société. Cela passe bien entendu par des campagnes de déstigmatisation, notamment pour le handicap psychique, dont la principale caractéristique est justement de ne pas être visible.

Ces campagnes et, dans le même temps, la récente loi sur la compensation du handicap permettront à chaque citoyen de se sentir bien dans une société adulte, équilibrée, sécurisante mais non infantilisante.

Nous ne pouvons plus supporter de discrimination positive ou négative. L'intégration naturelle doit être notre réponse, et évitera toute revendication agressive. Chacun doit pouvoir tenir sa place dans notre société. C'est à nous d'y réfléchir et de demander à nos représentants, les politiques, de nous aider à faire avancer la mise en place de ces mesures de bon sens.

Il pourrait s'agir simplement d'augmenter le bien-être national brut. 

Présentation de l'Unafam

L'association regroupe depuis quarante ans des familles pratiquement toutes concernées. De ce fait, l'expérience accumulée en matière d'accompagnement est considérable et les 12 000 familles actuellement adhérentes ne cessent de l'enrichir chaque jour. L'association met cette expérience au service de l'ensemble des familles touchées par les problèmes psychiques, sur la totalité du territoire national. 800 bénévoles assurent des permanences dans tous les départements, parfois dans les com-

munes. Un service téléphonique est accessible aux heures ouvrables. Ce service reçoit actuellement environ 700 appels par mois, d'une durée moyenne de 20 minutes. Tous les membres des familles appellent, ainsi que des professionnels de tous les secteurs sociaux. L'Unafam assure, dans ce cadre, un véritable service public conformément aux objectifs de la reconnaissance d'utilité publique obtenue en 1968.

L'objectif commun des familles de l'association est de participer activement à

l'accompagnement au quotidien des personnes malades. Les problèmes ne sont pas seulement pratiques. Toutes les personnes concernées savent que la confrontation avec les troubles de l'esprit implique une remise en cause profonde du sens que chacun donne à sa vie. Pour les personnes malades comme au sein des familles, cette remise en cause aboutit, dans la durée, à une véritable « culture » de l'acceptation de la différence et de l'accompagnement quoi qu'il arrive. ♿

d'usagers : les usagers patients et anciens patients, représentés ici par la Fnap-Psy, et les usagers familles, représentés ici par l'Unafam.

Les patients et anciens patients sont mieux placés que quiconque pour parler du ressenti des maladies, des effets secondaires des médicaments, de la qualité de l'accueil dans les lieux de soins et des difficultés particulières vécues par ceux qui partagent leur condition de patients. Par contre, leur capacité à agir peut être momentanément ou durablement diminuée par leur état de santé.

Les familles concernées en la personne d'un proche sont aussi des utilisateurs des services de psychiatrie. Elles sont, en outre, de très loin les principaux accompagnants au quotidien des personnes malades et, à ce titre, partenaires des soignants, même si beaucoup de soignants ne le reconnaissent pas encore.

Les deux associations associées à la publication du présent document ont publié en 2001, un Livre blanc, puis en 2003 un plan détaillé dans lesquels elles ont expliqué comment, selon elles, devait s'organiser l'accompagnement des personnes handicapées psychiques dans la cité. Les dispositions de ce plan intéressent directement les élus et tous les services en relation avec le public qui rencontrent, comme les familles et les soignants, les personnes malades.

En 2005, la reconnaissance du handicap psychique par la loi concernant les personnes handicapées va constituer un progrès remarquable dans la reconnaissance, par tous les citoyens et leurs représentants, d'une population qui vit aujourd'hui dans la cité.

Cette reconnaissance est essentielle. Elle implique que des explications soient données

par ceux qui ont une expérience personnelle de ces réalités qui, pour être en partie influencées par la pathologie, n'en sont pas moins humaines au sens où elles concernent le fonctionnement du psychisme. Ce point a été traité par le droit qui pose bien le problème, soit à propos de la protection juridique (loi de 1968), soit de l'obligation de soin (loi de 1990), soit dans le cadre des procédures judiciaires (article 122-1 du Code pénal), mais il n'a pas été explicité aux non-spécialistes dans le cadre de la vie courante.

Or c'est justement dans le cadre immédiat et concret de la vie courante que les difficultés se posent (refus de soins, déni de la maladie, abandon social, ...). Les associations qui regroupent les personnes et les familles concernées sont devenues les plus expérimentées en la matière. Leur rôle va être déterminant pour l'avenir. Les demandes d'information sur le sujet exposent littéralement. Elles proviennent de tous les professionnels, dans le secteur social, les services au public, la

police, la justice, les services pénitenciers ou simplement les voisins de palier.

C'est dans cette perspective que la Fnap-Psy et l'Unafam proposent des solutions concrètes qui font l'objet d'un plan en six points : le Plan des partenaires concernant l'accueil et l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques dans la cité

Les partenaires constatent que toutes les réponses à mettre en œuvre font intervenir plusieurs prestataires relevant de plusieurs administrations (en particulier médicales et sociales). Ils pensent qu'il est donc nécessaire et urgent de constituer des alliances durables entre les familles, les professionnels et les élus, et de promouvoir des associations de patients chaque fois que possible. Ces actions concertées ne sont possibles que dans le cadre d'une planification qui anticipe les solutions au lieu d'attendre que les problèmes deviennent urgents. L'expérience montre que les élus ont un rôle déterminant dans l'orga-

Les six objectifs du plan d'accueil et d'accompagnement de l'Unafam

Les six objectifs du plan d'accueil et d'accompagnement sont les suivants :

- Pour tous :
 - la continuité des soins (urgences comprises) (objectif 1),
 - l'obtention de recettes minima pour vivre humainement (objectif 2),
 - l'obtention d'un logement et la création d'hébergements adaptés (objectif 3),
 - la mise à disposition de lieux d'accueil

et de dispositifs d'accompagnement (Clubs et SAVS) (objectif 4).

- Si nécessaire, une protection juridique (objectif 5),
- Si la santé le permet, des activités et, le cas échéant, un travail (objectif 6).

Les six points sont liés comme les professionnels qui vont intervenir.

Comme déjà indiqué, les élus ont un rôle déterminant dans la coordination des actions.

nisation et l'animation de ces collaborations interservices.

Cette demande de partenariats liée à la nature des troubles justifie, pour les partenaires du Livre blanc, la création des conseils de secteur dont les modalités de mise en œuvre, au moins au niveau des principes généraux, ont été explicitement approuvées par la Conférence des présidents de CME, de CHS il y a déjà plus d'un an.

L'évolution d'aujourd'hui vers un individualisme généralisé représente, sans doute, une difficulté pour l'avenir. Mais, dans tous les cas, le partenariat proposé paraît la meilleure façon de rompre l'isolement, volontaire ou non, des différents acteurs du secteur de la santé mentale.

Vis-à-vis de l'ensemble de la population, il existe un besoin de dé-stigmatisation évident.

C'est pour répondre à ces exigences, qui ont une dimension incontestablement politique, que le plan publié en 2003 s'adresse à tous les acteurs concernés dans la cité (association de patients, familles, soignants, élus et, avec eux, les professionnels du social, de la justice, de la police et des prisons).

Les dispositions du plan, citées ci-dessus, présentent des aspects innovants qu'il n'est pas sans intérêt d'évoquer rapidement.

- Le plan anticipe les risques. La dimension politique est devenue déterminante.

- Pour les patients et leurs proches, les troubles psychiques ont des conséquences dans les domaines psychologique, économique, familial, politique et social. Dans cette perspective obligatoirement globale, la psychiatrie ne peut pas traiter les malades comme les somaticiens font vis-à-vis des patients autonomes. Le plan doit obligatoirement associer les environnements familial et social.

- Le plan admet qu'il y a un problème particulier à résoudre du fait que les personnes en cause peuvent n'accepter ni les maladies ni les soins.

- Le plan fait la promotion du concept de « club d'accueil et d'entraide » qui répond de manière adaptée à l'objectif prioritaire de rompre l'isolement provoqué par les troubles psychiques, tout en intégrant le fait que les personnes en cause peuvent ne plus être en état de demander de l'aide.

- Le plan constitue une vraie solution pour les élus et les services sociaux; il permet de démontrer qu'une offre d'accueil adaptée, y compris pour les urgences, a été faite et qu'il n'y a pas abandon des populations en cause.

- Le plan fait exister une population qui ne rentre pas dans les critères habituels de l'insertion exclusivement par le travail et qui a, pourtant, un besoin impératif d'être accueillie et accompagnée.

- Pour les institutions déjà existantes, la reconnaissance des besoins spécifiques de cette population est une révolution, dans la mesure où l'accompagnement est d'abord au service des personnes dans leur recherche d'une autonomie reconnue difficile à obtenir. Les professionnels des clubs ne se substituent pas aux soignants, ils assurent le service au quotidien que les soignants ne peuvent assumer. Le club permet également aux personnes malades de faire la connaissance d'autres adhérents, avec lesquels une entraide sera possible.

- Le plan répond à une question clairement posée par tous les établissements et services qui reçoivent de plus en plus de personnes souffrant de troubles psychiques. Jusqu'à présent, le problème a été évoqué davantage comme une question de formation des personnels. Il paraît plus réaliste de reconnaître qu'il existe bien une nouvelle fonction d'accueil et d'ac-

compagnement qui aura sa logique propre, ses impératifs, ses modes d'évaluation, quitte à ce que cette fonction soit assurée en complément d'autres activités plus classiques.

Dans les clubs déjà en place, la formation d'origine des professionnels a été sanitaire et sociale. Leur compétence commune est leur incontestable expérience dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles psychiques. Ils ne sont plus infirmier ou travailleur social. Ils sont tous « animateurs » et volontaires pour l'être. Ils pratiquent tous le travail en groupe. Il s'agit bien d'une compétence pratique. Les fonctions décrites rappellent celles qui sont proposées par le Samu social.

Conclusion

Les associations d'usagers ont accumulé une grande expérience depuis des années.

Elles ont pris conscience que les savoirs théoriques ne suffisaient pas et qu'il y avait lieu de construire en urgence des réponses collectives et pratiques aux problèmes, en particulier relationnels, auxquels les personnes concernées par les troubles psychiques sont confrontées dans l'instant. Elles ont acquis une connaissance particulière de l'accompagnement qui va jusqu'à l'épreuve de l'inefficacité apparente.

La Fnap-Psy et l'Unafam maintiennent le point de vue qu'elles défendent depuis 2001 selon lequel on doit, dans tous les cas, d'abord respecter l'être qui souffre jusque dans son incapacité à vivre. Elles appellent à une très grande humanité dans les interventions à caractère sanitaire et social qui sont nécessaires vis-à-vis des populations les plus fragiles. ♿



Accessibilité à la cité et participation sociale des personnes handicapées mentales

La participation sociale des personnes handicapées mentales passe par un accompagnement adapté et des mesures de protection juridique repensées.

Régis Devoldère
Président de l'Unapei

Aujourd'hui, l'Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei) a deux objectifs majeurs : promouvoir la participation de la personne handicapée à son projet de vie et à une vie sociale, et revendiquer une réelle accessibilité de la cité pour les personnes en situation de handicap mental.

Pour elles, et contrairement à d'autres types de handicap, la participation sociale ne passe pas par la mise en place ou la fourniture d'équipements, ou du moins très rarement. Elle nécessite un accompagnement humain soit dans le cadre d'un projet individualisé (c'est la logique de compensation du handicap mental), soit par la mise à disposition, par la collectivité publique et les services publics, de personnels formés à l'accueil de personnes ayant des difficultés de compréhension et d'expression.

L'Unapei est porteuse, depuis de nombreuses années, du concept de citoyenneté de la personne handicapée. Cette valeur fondamentale se traduit par le droit à la dignité, à l'intégrité, droit à la compensation pour remédier à son handicap, droit aussi à la parole et à sa participation.

Nos perceptions et nos actions, tant parentales qu'associatives, évoluent : nous sommes passés de la notion de « prise en charge » à celle d'« accompagnement ». Il s'agit d'aider, de soutenir ou d'accompagner la personne handicapée dans un itinéraire personnalisé. La notion de projet personnalisé, que ce soit dans le contexte de l'habitat, la vie sociale et de loisirs, ou celui du travail, de l'activité et de l'insertion professionnelle, apparaît comme

la résultante incontournable de l'expression de la personne handicapée. Cette expression est toujours riche, à condition qu'on lui apporte l'écoute et le décodage nécessaires. De même, l'accompagnement est facteur d'expression. Il libère les attentes et les rêves et permet à la personne handicapée de se positionner comme le principal acteur de sa propre vie.

La place de la famille est, bien sûr, primordiale dans cette fonction d'écoute et d'accompagnement. L'Unapei, dans sa dimension familiale, synthétise et représente les garanties du respect dû aux personnes, de leur droit d'expression et de participation active.

Nous confirmons ainsi que la famille, les parents sont au plus proche de l'expression des attentes de leur enfant, même si celui-ci est devenu adulte. C'est cette famille qui a éveillé et transmis à son enfant ses valeurs fondamentales, sociales, culturelles, morales... Elle a été la première à mener l'insertion de son enfant dans la société, à l'aider à faire sa place et à le promouvoir.

Mais nous sommes aussi conscients que la famille, porteuse du devenir de son enfant, de son désir de grandir et de devenir chaque jour plus autonome, peut être aussi un frein. Les tendances à se renfermer sur la cellule familiale, les sentiments par trop exprimés de protection peuvent devenir étouffants et occulter le désir de l'autre. Nous connaissons tous dans notre environnement associatif ces exemples d'enfermement familial ou ces tendances à vouloir trop bien faire, tout faire, qui conduisent à ne plus entendre la parole de l'autre. Nous savons qu'il est difficile pour des parents d'autoriser leur enfant à « prendre

des risques» et qu'un souci de protection peut devenir de la surprotection.

Professionnels et parents, nous sommes les témoins privilégiés de l'expression des personnes handicapées mentales. Quel que soit leur niveau de communication, nous avons appris à entendre et comprendre leurs besoins, leurs désirs et leurs rêves. Nous sommes souvent surpris des valeurs fondamentales qu'elles expriment et de cette spontanéité qui leur permet d'être «vrai». Soyons encore plus attentifs et elles sauront nous indiquer le chemin qu'elles souhaitent emprunter pour tracer leur propre vie, comme souvent elles nous ont indiqué notre propre voie.

La nécessité d'un accompagnement adapté

Pour ce faire, l'accompagnement adapté est l'élément de compensation toujours nécessaire. L'accompagnement n'est pas un assistantat qui consiste à tout faire à la place de l'autre; c'est la capacité de marcher à côté de l'autre et de l'aider à éviter les obstacles qu'il nous indique.

La participation sociale doit, bien entendu, s'exercer dans tous les lieux de vie des personnes handicapées :

- d'abord, les lieux ouverts à l'ensemble de la population. C'est l'importance que nous accordons à l'accès aux loisirs, aux vacances, à la culture, au sport...

- c'est ensuite le cadre institutionnel. Des outils existent pour permettre un dialogue avec la personne handicapée mentale et s'assurer de sa participation au projet d'établissement et de son adhésion à son propre projet de vie. La loi du 2 janvier 2002 fournit un certain nombre de garanties à cet effet (conseil de la vie sociale, contrat de séjour, livret d'accueil...). La mise en œuvre de ces outils ne doit pas être formelle et artificielle. À cet effet, l'Unapei a développé des outils mettant en œuvre une démarche de communication adaptée à la personne en situation de handicap mental : traduction des documents sous forme d'images, de photos, de pictogrammes... Certaines de nos associations sont déjà très avancées dans ce travail. Pour l'Unapei, il est donc primordial que cela soit étendu à toutes afin de s'assurer de la participation effective des personnes handicapées mentales, y compris de celles les plus lourdement handicapées.

Dans la mesure où le handicap mental se caractérise, notamment, par une difficulté à analyser les situations et l'environnement et à prendre les décisions nécessaires, l'accessibilité de la cité aux personnes handicapées mentales

consiste à compenser ces difficultés par des moyens permettant le repérage dans l'espace et le temps. Ces moyens sont principalement de deux ordres : le développement d'une signalétique adaptée et la mise en place de points d'accueil dans les lieux publics comprenant du personnel à même d'accueillir les personnes handicapées, et en particulier les personnes handicapées mentales.

Les tutelles : une réforme attendue


Je terminerai ces quelques réflexions en évoquant un dossier très sensible pour l'Unapei : celui de la mise en œuvre d'une mesure de protection juridique.

Le droit assimilait naguère les personnes handicapées mentales aux aliénés, et les considérait comme des incapables. L'Unapei défend le fait que, pour un certain nombre d'entre elles, les personnes en situation de handicap mental ont besoin d'une mesure de protection pour que leurs capacités puissent s'exprimer pleinement. La protection juridique dont elles peuvent faire l'objet constitue alors un moyen de les accompagner dans tous les actes de leur vie : une mesure de protection juridique n'est pas une contrainte, bien au contraire, elle est libératrice pour la personne. C'est parce qu'elle bénéficie d'une mesure de protection juridique que nous pourrions prendre «des risques», mesurés bien sûr, dans la recherche de son autonomie.

Au même titre qu'un fauteuil roulant permet à la personne handicapée physique d'avancer dans la vie, le tuteur et le curateur compensent les conséquences du handicap mental en apportant une protection aux biens, mais aussi à la personne. Il ne s'agit pas d'agir à sa place sans tenir compte de ses aspirations, mais de faire avec elle. Dans de nombreux domaines, la loi a reconnu cette mission au tuteur : droit des malades, expérimentation biomédicale, droits des usagers, loi du 2 janvier 2002 sur les institutions sociales et médico-sociales... Il apparaît indispensable que la loi l'étende à tous les actes de la vie personnelle.

Il n'a pas été facile de le faire comprendre, car une telle mesure est souvent vue uniquement comme restrictive de droits. Certes, c'est vrai, mais, pour nous, il s'agit surtout d'un dispositif profondément émancipateur, dans la mesure où il constitue une sorte de «filet de sécurité» qui permet de rendre autonomes les personnes handicapées mentales sans les exposer à des risques dont elles méconnaîtraient la portée et l'existence. L'Unapei attend de la réforme annoncée (depuis si

longtemps) qu'elle permette d'aller plus loin en reconnaissant explicitement la place et le rôle de la tutelle à la personne et en permettant une participation plus étroite de la personne concernée à la mise en œuvre de sa mesure de tutelle.

Au début de mes propos, j'ai évoqué la citoyenneté des personnes handicapées je les conclurai en disant : «affirmer la citoyenneté à part entière de la personne handicapée mentale, c'est la reconnaître, c'est-à-dire quelquefois mesurer ce que l'on doit lui apporter... C'est toujours apprécier ce qu'elle donne.» 



Déficiência visuelle et participation sociale : l'histoire de Paul...

**Même si, avec
des aides et
accompagnements,
les déficients visuels
obtiennent une
qualification suffisante,
le monde du travail reste
difficilement accessible.**

Jean-Pierre Gantet
Vice-président du Comité national
pour la promotion sociale des
aveugles et amblyopes (CNPSAA)

Intégration, insertion, lutte contre l'exclusion représentent des notions qui, de plus en plus, se déclinent à travers des outils financiers, administratifs ou institutionnels, faisant oublier que le handicap se situe avant tout au niveau du vécu, du ressenti de la personne. Il suffit de constater à quel point un jeune peut être perturbé par le fait d'avoir un nez trop long, des oreilles décollées ou des cheveux roux, pour imaginer combien il est difficile de vivre aveugle, sourd ou paraplégique.

C'est même cette notion de trop grande différence, d'irréversibilité, de terrible injustice qui fait qu'un certain nombre d'entre nous, après avoir essayé de se battre, perdent confiance, baissent les bras, se replient sur eux-mêmes, s'excluent et deviennent ces fameux « citoyens invisibles ». Bien entendu, ce n'est pas la règle. Certains, à force de courage, d'énergie et d'un peu de chance, arrivent à mener une vie à peu près équilibrée. Beaucoup d'autres pourraient y parvenir s'ils se sentaient mieux compris, reconnus, et si nous savions leur apporter ce qu'il faut au moment voulu.

Il faut donc regarder comment ces phénomènes se déclinent au niveau de la déficience visuelle avant de pouvoir exprimer un avis sur la pertinence des dispositifs juridiques ou financiers que nos instances mettent en place en notre faveur.

Bien que la moitié des Français portent, ou devraient porter, des lunettes, le handicap visuel est, heureusement, relativement rare. Il y a toujours des batailles autour des chiffres du handicap, chacun majorant sa population pour faire valoir ses arguments.

L'enquête Handicaps-Invalidités-Dépendance (HID) commence à mettre un peu d'ordre dans ce domaine; simplement, pour des handicaps relativement rares, entre 1 et 2 % de la population, ces enquêtes, fondées sur le volontariat et le déclaratif, sont difficiles à extrapoler. Raisonnablement, on estime qu'il existe entre 50 000 et 70 000 aveugles totaux, 300 000 personnes gênées pour la lecture d'un document ou la traversée d'une rue, et 1 million à 1,5 million ayant des difficultés avec la signalétique de la SNCF ou des aéroports.

Ces estimations sont d'autant plus délicates que cette population est en pleine mutation, les progrès de la médecine entraînant un triple effet :

- de moins en moins d'aveugles de naissance, la cataracte congénitale et le glaucome de l'enfant s'opérant dès la première enfance, avec malheureusement une récupération pouvant être incomplète,
- de plus en plus de malvoyants, la médecine et la chirurgie arrivant à sauver de grands prématurés ou de graves accidentés, mais au prix de séquelles parfois oculaires,
- le vieillissement de la population, s'accompagnant naturellement de son lot de malvoyants.

Il faut enfin noter qu'il y a une différence fondamentale entre cécité totale et malvoyance. Voir, si peu que ce soit, facilite grandement la vie : notion du jour et de la nuit, d'un danger ou d'un mouvement. De même, il ne faut pas confondre un aveugle tardif qui se souvient des couleurs, des volumes, des formes et un aveugle de naissance pour lequel ces notions sont abstraites.

La cécité : un handicap spécifique

La différence entre une personne handicapée physique et une autre handicapée visuelle réside dans le fait que la première peut ou ne peut pas faire les choses : franchir un obstacle, accéder aux toilettes, monter dans un wagon, alors que la seconde peut tout faire avec deux petites réserves : il lui faut d'abord comprendre de quoi il s'agit, quels sont les gestes à effectuer, mais surtout elle n'a aucune notion des dangers que cela peut engendrer pour elle ou pour les autres.

Aussi, mon ami Paul, aveugle de naissance, est toujours très perplexe devant les questionnaires que lui adresse la Cotorep : peut-il s'asseoir, manger seul, faire sa toilette, s'habiller, faire quelques pas ? Bien entendu, il peut tout faire, ce qui laisserait supposer qu'il n'est qu'un handicapé de pacotille. D'ailleurs, certaines associations le proclament : nous sommes comme les autres, nous pouvons tout faire. Il existe même un club des « Mirauds volants ». Et de bons intellectuels prétendent que la cécité n'existe que dans la tête... Ce n'est pourtant pas le sentiment de Paul.

Il se souvient encore de sa rage de petit garçon quand il entendait les enfants de son âge jouer au ballon ou faire de la bicyclette alors qu'il était obligé de mesurer ses gestes pour ne pas se cogner ou tomber à chaque instant.

Plus tard, adolescent, quand il sortait avec des amis, il avait toujours le sentiment d'être « à la traîne », d'être le vilain petit canard incapable de jouer aux cartes ou au volley-ball. Si une fille s'intéressait à lui, il se posait la question de savoir si elle ne le faisait pas par gentillesse, par instinct maternel.

Cela ne l'avait pas empêché de faire de bonnes études. Ses parents avaient eu l'intelligence de le mettre d'emblée dans un établissement possédant un bon professeur de braille qui lui avait permis d'acquérir rapidement une bonne aisance au niveau de la lecture, de l'écriture, du calcul et, très tôt, du maniement du bloc-notes électronique. Il était resté en milieu protégé jusqu'à la fin du collège, puis avait intégré un lycée ordinaire grâce à l'aide d'une association qui, tous les soirs, venait l'aider à faire ses devoirs et surtout lui expliquer les dessins, photos, graphiques se trouvant dans ses livres et intraduisibles en braille. Aujourd'hui, cet appui à la scolarisation en milieu ordinaire est nettement plus répandu et, même si la situation est variable d'un département à l'autre, beaucoup d'enfants peuvent y effectuer toute leur scolarité. Cependant, demeure toujours le problème des livres scolaires, dont très peu

sont traduits en braille ou en langage électronique. La création récente d'un groupement d'intérêt public (GIP) regroupant les usagers, l'Éducation nationale et les éditeurs devrait améliorer les choses.

L'université fut un rude challenge. Non seulement parce qu'il est plus difficile de s'y faire aider alors que la recherche de documents devient primordiale mais également par l'immensité des lieux et la difficulté à s'y repérer. Il y avait retrouvé sa vieille peur d'enfance de tomber, de renverser les choses, de se faire renverser. Cette vieille peur qui ne vous quitte jamais, même à la sortie d'un spectacle quand la foule vous pousse vers une sortie débouchant sur un trottoir étroit que les voitures frôlent sans arrêt...

Il est cependant un grand amateur de cinéma, même si les scénarios construits autrefois à partir d'un roman ou d'un écrit solide, deviennent, de nos jours, un simple complément de l'image ou si les films étrangers, autrefois doublés en français, sont maintenant sous-titrés, ce qui arrange nos amis sourds en nous éliminant...

La dure réalité du monde du travail

Ce monde universitaire, malgré ses inconvénients et ses difficultés, était encore un monde protégé, un monde de jeunes, de solidarité, d'amitié. La vraie compétition, âpre et sauvage, est apparue au niveau du travail. Cette constatation est valable pour tous les types de handicap : plus de chômage, départs anticipés à la retraite (52-55 ans)..., mais est encore plus frappante chez les déficients visuels, dont le niveau scolaire est généralement satisfaisant. Parmi les malvoyants et quel que soit le pays d'Europe, seul un tiers d'une génération est effectivement au travail.

Trouver un emploi n'est jamais simple, même avec une bonne qualification. Une personne handicapée doit en plus convaincre l'employeur que le handicap ne nuira pas à l'efficacité du travail accompli. Une fois l'emploi obtenu, il faut faire face. S'il s'agit d'un travail posté où l'on peut avoir son matériel adapté, ses rangements, ses habitudes, les chances de réussite sont raisonnables, mais il n'y a pas de progression possible, aucun profil de carrière.

Aujourd'hui, pour progresser, il faut être polyvalent, bouger, se former en permanence, assister à de nombreuses réunions où les documents vous sont distribués à la dernière minute ou commentés en rétro-projection...

C'est à cet instant que Paul a pris conscience

que finalement la plus grande difficulté rencontrée par un déficient visuel était l'accès à l'information, tout simplement parce que celle-ci est à 90 % visuelle : écrans en tout genre, montagnes de documentation écrite, photos, graphiques, « camemberts », signaux lumineux fixes ou clignotants, distributeurs automatiques souvent à écrans digitaux ou à menus déroulants...

Il y a quelques années, l'arrivée de l'informatique fut une véritable révolution : enfin, nous pouvions accéder à l'information et communiquer par mail — quel progrès, quelle joie, quelle richesse pour toute une génération, enfin pouvoir se gaver de lecture...

Malheureusement, chaque solution a ses limites : les nouveaux logiciels sont riches en icônes intraduisibles en braille et ne sont pas toujours compatibles avec l'électronique de nos outils adaptés (plages braille, télé-agrandisseurs). Notre maniement du Web demeure incomplet, lent et peu compétitif, même si d'importants progrès sont en cours.

Heureusement, Paul est un garçon volontaire, tenace, intelligent, et il a pu bénéficier rapidement de l'aide d'un assistant de bon niveau qui, en le dégageant d'un certain nombre de contraintes, lui a permis de donner toute sa mesure.

Aujourd'hui, il bénéficie d'une bonne situation mais souvent il pense à tous ceux qui sont restés sur le bord de la route avec le sentiment d'un immense gâchis : que de richesses inexploitées, gaspillées, que de détresses stériles... Et il se demande si la nouvelle loi en préparation sera capable d'aborder des problèmes aussi complexes.

En améliorant l'accessibilité (cité, transports, culture, loisirs...) et en compensant les conséquences du handicap par des aides (humaines, financières, techniques...), cette loi sera bénéfique, Paul s'en réjouit car bien des problèmes seront résolus.

Par contre, la participation et la citoyenneté promises dans la loi ne sont pas vraiment au rendez-vous. Nous le regrettons tous car le fond du problème est humain. Rien ne sert de vouloir gaver un homme qui n'a plus faim ni soif. Il faut redonner confiance à la personne, l'aider à se construire ou à se reconstruire, cesser de l'assister pour la responsabiliser petit à petit à la hauteur de ses moyens, la respecter et la traiter en être humain à part entière, en véritable citoyen.

Ce n'est qu'au prix de cette refondation des principes que l'on redonnera sens à cette loi, et donc probablement une certaine efficacité. ♿



tribunes

La recherche sur le handicap en France :

Il est aujourd'hui primordial de concevoir de nouveaux rapports entre le monde de la recherche et celui des associations de personnes handicapées. Les cloisonnements traditionnels doivent être dépassés pour davantage de transversalité.

Jean-François Ravaud
Directeur de recherche Inserm, Centre de recherche médecine, sciences, santé et société, Cermes (Inserm U502, CNRS UMR 8559, EHES), Villejuif, directeur de l'Institut fédératif de recherche en réseau sur le handicap (IFR25-RFRH)

Dans un contexte national caractérisé par la coïncidence d'une démarche d'initiatives et de propositions sur l'organisation de la recherche française et la révision de la loi de 1975, socle de la politique française sur le handicap, la recherche sur le handicap fait l'objet d'intenses réflexions et de recommandations visant à lui donner un nouvel élan. Face au retard pris en regard de la situation internationale, la création d'un Institut national de recherche, développement, formation et innovation sur le handicap sous une forme en réseau, aujourd'hui accueillie favorablement par les acteurs de la recherche, rencontre une demande sociale croissante.

État des lieux de la recherche sur le handicap

L'état des lieux de la recherche française sur le handicap, ou mieux, en direction des personnes handicapées, met en lumière un développement insuffisant qui tranche avec l'intérêt que suscite ce champ de recherche dans les pays scandinaves ou anglo-saxons et l'intensité des débats scientifiques internationaux.

Cette situation est dénoncée de façon récurrente en France depuis vingt ans et l'on relève la faiblesse de ses moyens, sa pauvreté en hommes et son manque de visibilité. Les causes de cette situation ont été également régulièrement analysées : caractère nécessairement multi ou transdisciplinaire des recherches, alors que le système universitaire français est tout entier organisé selon un découpage disciplinaire, petitesse des équipes concernées et flou des limites du champ.

En fait, malgré la création dès 1975 du

CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et les inadaptations), notre pays n'a pas connu de politique incitative à destination des organismes de recherche ou des universités permettant une structuration de ce champ de recherche. Tour à tour, la Commission des affaires sociales du Sénat vient d'évoquer en 2002 une « grande diversité d'acteurs confrontés à une insuffisance partagée de moyens financiers », et la Cour des comptes a déploré en 2003 « un dispositif complexe et une absence de coordination ». Deux rapports viennent d'être remis sur cette question en 2004 au ministère de la Recherche et au secrétariat d'État aux Personnes handicapées par les P^r M. Fardeau et P. Thoumie. Tous dénoncent le faible investissement de la recherche publique sur ce sujet, tant dans les organismes de recherche que dans les universités, et recommandent que la recherche sur le handicap soit définie comme priorité de la recherche publique.

Cette situation française contraste avec un intérêt croissant porté sur ce champ tant aux États-Unis que dans plusieurs pays européens, avec le développement important des sciences de la réadaptation et l'avènement des *disability studies* comme discipline autonome.

L'examen de la situation internationale fait apparaître des instituts spécifiquement dédiés à cette thématique comme le NIDRR (National Institute for Disability and Rehabilitation Research), un des instituts des NIH (National Institutes of Health) aux États-Unis, ou l'Institut suédois du handicap, des universités qui ont fait de cette thématique l'emblème de leur excellence tant aux États-Unis d'Amérique (Berkeley, Chicago) qu'en

un retard à combler

Angleterre (Kent, Leeds). Mais ce sont aussi des sociétés savantes ou des réseaux de chercheurs qui se sont constitués comme la Society for Disability Studies outre-Atlantique, qui comporte plusieurs centaines de membres, ou plus près de nous le Nordic Network for Disability Research.

Il est donc à ce jour tout à fait essentiel de (re)penser l'organisation de la recherche, mais aussi de l'enseignement en France dans le domaine du handicap.

Définition et délimitation d'un champ de recherche

Il est vrai que ce champ est aussi à la recherche de ses limites. Des améliorations considérables ont été apportées aux définitions, des clarifications conceptuelles ont accompagné les travaux de révision par l'OMS de la classification internationale des handicaps. Néanmoins, des conceptions divergentes continuent de s'opposer suivant qu'elles s'appuient sur un modèle individuel, médical, du handicap ou sur un modèle social. Cette différence de perspective et d'intérêt fonde ainsi dans les pays anglo-saxons la distinction entre les *disability studies* et les *rehabilitation sciences*.

Les *disability studies* correspondent à un courant académique autonome, une nouvelle discipline universitaire en pleine émergence peu représentée en France [1]. Elles sont fondées sur le modèle social du handicap, et apportent leur éclairage à l'accessibilité universelle et à l'élimination des barrières physiques et sociales qui font obstacle à l'intégration des personnes handicapées.

Les *rehabilitation sciences* correspondent à

nos sciences de la réadaptation (médecine de rééducation, mais aussi diverses disciplines paramédicales : kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie, etc.). Elles sont centrées sur les déficiences et incapacités, et mettent l'accent sur la rééducation, les systèmes de compensation fonctionnelle et les aides techniques.

En s'appuyant sur les nouveaux concepts de l'OMS, et en essayant de dépasser les clichés précédents, il est aujourd'hui possible de proposer une définition du champ de recherche, qui évite les écueils d'une vision trop restrictive du sujet ou à l'inverse trop extensive et englobant potentiellement toute la recherche biomédicale. Entreraient dans le champ de la recherche sur le handicap : « *les recherches effectuées en direction de l'évaluation du fonctionnement humain, de la prévention, la compensation et la réduction des incapacités de la personne, des facteurs environnementaux et subjectifs, et d'une amélioration de la participation sociale des personnes* ». Pour l'essentiel, il s'agit de recherches appliquées en interaction constante avec des recherches plus fondamentales, effectuées dans plusieurs champs disciplinaires, des sciences humaines et sociales aux sciences de l'ingénieur, en passant nécessairement par les sciences médicales, en particulier les sciences et techniques de la réadaptation.

Ainsi délimité ce champ de recherche, l'objectif est alors de construire une communauté scientifique, c'est-à-dire d'œuvrer à sa cristallisation, son unification, son développement et sa visibilité internationale. Un tel objectif ne peut être atteint sans prendre en compte les trop rares initiatives plus ou

moins anciennes déjà prises sur un plan plus sectoriel dans telle institution ou tel champ disciplinaire et essayer de les fédérer.

Mais surtout, il est aujourd'hui crucial de concevoir de nouveaux rapports entre recherche et personnes handicapées. La structuration de la recherche sur le handicap se doit d'impliquer les associations de personnes handicapées dans l'élaboration de ses orientations stratégiques.

Organisation de la recherche sur le handicap et ses perspectives en France

Donner un véritable élan à la recherche sur le handicap en France nécessite de dépasser un certain nombre de cloisonnements traditionnels qui ont pesé sur le développement de ce champ de recherche. À cette fin, il faut penser différents types d'interfaces et de transversalités.

– Dans une perspective universaliste, comme celle qui sous-tend la démarche de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) avec la CIF, il n'y a pas de justification à limiter à certaines catégories d'âge le champ du handicap et, par exemple, à en exclure le handicap lié au vieillissement. Les handicaps de toute nature sont par ailleurs concernés qu'ils soient consécutifs à des déficiences physiques, sensorielles, mentales ou psychiques, ayant pour origine une maladie, un accident, une malformation ou le vieillissement.

– Il est indispensable de tisser des ponts entre la recherche sur le handicap effectuée dans les établissements publics de recherche (Centre national de la recherche scientifique [CNRS], Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm], Institut na-

tional d'études démographiques, Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité, Institut national de recherche en informatique et en automatique, etc.), dans les universités ou les grandes écoles, dans divers organismes publics ou parapublics (Drees, Insee, CTNERHI) et dans le secteur industriel, et de favoriser toute forme de collaborations qui permette de réduire ces frontières institutionnelles.

Si plusieurs ensembles disciplinaires (sciences humaines et sociales, sciences de la vie, sciences pour l'ingénieur, sciences et technologies de l'information et de la communication) ont déjà développé ce secteur de recherche, l'étape à franchir est celle de la nécessaire pluridisciplinarité de ce champ. C'est d'une confrontation entre recherche clinique, recherche en santé publique, recherche en sciences humaines et sociales, recherche technologique qu'émergeront les nouvelles connaissances qui feront progresser ce champ de recherche et les conditions de vie des personnes concernées.

Un groupe de propositions réunissant des acteurs de la recherche, caractérisé par sa

diversité tant du point de vue des initiatives déjà prises, des organismes et disciplines représentés, que des compétences dans différents types de handicap, travaille actuellement en lien avec divers partenaires et associations à élaborer des propositions stratégiques avec le souci de ces équilibres.

Il est ainsi préconisé de doter enfin ce champ de recherche dans notre pays d'une structure visible, d'envergure nationale, transcendant les frontières des organismes de recherche et regroupant l'ensemble des équipes et laboratoires sous la forme d'un Institut « sans murs », conçu en réseau. Certaines de ces équipes et certains de ces laboratoires ont d'ores et déjà entamé quelques démarches de regroupement ces dernières années mais en réseaux distincts (cf. encadré). Le projet est de les fédérer sous la forme d'un Réseau national de recherche, développement, innovation et formation sur le handicap. L'objectif serait de mettre en œuvre, dès la conception d'un tel institut, les liens indissociables de la recherche sur le handicap, d'une part avec l'enseignement et la formation, d'autre part avec le développement technologique et la valorisation sociale.

Outre le lancement d'un programme national de recherche thématique sur le handicap, cet institut devrait assurer plusieurs fonctions visant à assurer la pérennisation de ce champ de recherche. Sa mission serait aussi de s'atteler à la structuration régionale, c'est-à-dire à l'organisation et à l'optimisation d'un développement territorial.

La réflexion sur la structure ne pourra se préciser qu'après une concertation large avec les partenaires concernés et en fonction de leur engagement dans cette dynamique. Mais il y a d'ores et déjà consensus pour penser qu'il est temps, pour la recherche française sur le handicap, de passer à la vitesse supérieure pour combler son retard et être à la hauteur de cet enjeu majeur de santé publique. ♿

références

Voir les ouvrages [1], [6], [12] et [14] référencés dans la bibliographie page 71.

L'Institut fédératif de recherche sur le handicap

Le programme des IFR (instituts fédératifs de recherche) a été mis en place par les ministères en charge de la Recherche et en charge de la Santé, en liaison avec la Conférence des présidents d'université, le CNRS, l'Inserm, l'Institut national de recherche agronomique, l'Institut de recherche pour le développement et le Commissariat à l'énergie atomique, pour favoriser les synergies et complémentarités entre établissements publics à caractère scientifique et technologique et universités dans les sciences de la vie et de l'environnement.

Créé en 1994 par le Pr Michel Fardeau, à l'initiative de l'Inserm, l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFR 25), dirigé ensuite par le Pr Jean-Pierre

Didier, est le seul IFR en réseau. Évalué favorablement, il a été reconduit pour la période 2003-2006, sous la direction du Dr Jean-François Ravaut, directeur de recherche à l'Inserm.

Constituant une des rares initiatives visant à animer et coordonner ce secteur de recherche, l'IFR 25 représente actuellement une fédération de 24 laboratoires réunis autour d'un champ commun : celui du handicap.

Cette fédération lie par convention :

- 3 établissements publics à caractère scientifique et technologique : l'Inserm, le CNRS, l'Ined,
- 16 universités,
- le Conservatoire national des arts et métiers,

- l'Institut Garches
- le CTNERHI.

Il est organisé autour de trois axes entre lesquels se répartissent les équipes, unités de recherche et services hospitaliers :

- Recherches en santé publique et en sciences humaines et sociales,
- Recherche clinique et sciences de la réadaptation,
- Recherches technologiques et systèmes de compensation.

Les unités constituantes sont implantées dans huit régions géographiques.

L'IFR25-RFRH a un site web : <http://rfr-handicap.inserm.fr/> qui héberge en particulier toutes les informations sur l'Enquête HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance) réalisée avec l'Insee. ♿