



# tribunes

**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)

## La recherche sur le handicap en France :

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<sup>r</sup> 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. ♿