

STRUCTURATION DE LA RECHERCHE
SUR LE HANDICAP EN FRANCE

Note d'Orientation

PROFESSEUR MICHEL FARDEAU
Professeur Honoraire au CNAM
Directeur Médical et Scientifique de l'Institut de Myologie

- JANVIER 2004 -

Structuration de la Recherche **sur le Handicap en France**

Note d'Orientation

Depuis plus d'une vingtaine d'années, la structuration de la recherche dans le domaine du handicap est une question récurrente dans notre pays. Dans les nombreux rapports rédigés tout au long de ces années sur la politique à suivre en direction des Personnes Handicapées, l'activité de recherche en est souvent absente, et lorsqu'elle est abordée, c'est essentiellement pour dénoncer la faiblesse de ses moyens, son absence d'organisation, et sa trop faible visibilité, à peu près toujours dans les mêmes termes (Rapports Réduire les handicaps (1985), Rapport de prospective et d'analyse comparative (2000), Rapport P. Blanc (2002), Rapport de la Cour des Comptes (2003)). Ceci contraste avec l'intérêt croissant que ce champ de recherche évoque dans d'autres pays, comme les Etats-Unis, le Québec, l'Angleterre ou les pays scandinaves.

Les raisons de cette faiblesse sont plurielles, et doivent être bien analysées afin de tenter, enfin, d'y remédier. Trois raisons paraissent essentielles :

- l'absence fréquente, ou la très faible place, faite aux problèmes du handicap dans l'enseignement général, y compris dans les domaines de la Santé et des Sciences médicales
- l'absence habituelle d'affichage du handicap comme priorité dans les organismes de recherche
- l'absence d'accord sur le périmètre des recherches en question : certains n'y voyant qu'un secteur particulier des sciences humaines et sociales et des sciences de l'éducation, d'autres n'y voyant qu'un secteur de la recherche biomédicale proche des techniques de rééducation, d'autres enfin ne voyant sous ce vocable qu'une recherche technologique axée sur le développement de matériel automatisé ou robotisé.

Toutes ces conceptions sont à l'évidence très réductrices et reflètent le découpage disciplinaire prévalent dans nos Universités, et marquant fortement la structuration des commissions ou sections des Organismes de Recherche. Or la recherche dans le domaine du handicap est, comme nous le verrons, avant tout une recherche « transversale », et par essence pluridisciplinaire.

Il convient donc, dans un premier temps, de bien définir ce qu'on entend par les termes « Recherche sur le handicap ».

I – DEFINITION DU CHAMP DE RECHERCHE

Les limites de ce champ renvoient d'abord à la définition du handicap, ou mieux de la personne handicapée.

En résumant très schématiquement l'évolution récente du concept de handicap, on s'accorde généralement à considérer que le mouvement fondateur est celui généré par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980, et que l'on associe habituellement au nom de Philip Wood. Clarifiant les mots et concepts utilisés jusque-là, il a été alors proposé que le handicap soit considéré comme la résultante sociale des déficiences et des incapacités présentées par la personne. Ce faisant, l'OMS posait ainsi les bases d'une classification fondant les handicaps comme des conséquences des états de santé, que celles-ci soient lésionnelles, fonctionnelles ou sociales.

Le rôle de l'environnement de la personne était dès lors également posé, et la relativité du handicap par rapport à la situation de la personne fortement soulignée par de nombreux travaux.

Cette conception a cependant été jugée trop restrictive et surtout trop « négative » à nombre d'observateurs, qui ont préféré faire référence à l'activité des personnes, et pas seulement à leurs incapacités, et à leur participation sociale, et pas seulement à la limitation de leurs rôles sociaux. Ces propositions font toujours aujourd'hui l'objet de débats. Mais il convient de noter que la nouvelle classification, fait aujourd'hui figure de référence internationale dans ce domaine.

On insiste en outre sur l'importance de ne pas oublier les aspects personnels, subjectifs, et l'interférence des déficiences et incapacités avec la construction de l'identité de la personne.

Ces réflexions et analyses, qui se sont développées sur un plan international, ont clarifié le contenu du concept de handicap, et contribué à différencier un

modèle « social », du modèle « médical » du handicap, axé sur la réadaptation, qui avait prévalu jusqu'aux années soixante.

Il n'en reste pas moins que l'analyse des déficiences, des limitations de capacité et de la participation sociale, ainsi que de leurs modalités de compensation renvoie à de très nombreuses disciplines (voir schéma) relevant des Sciences Sociales, des Sciences Humaines, des Sciences de l'Education, des Sciences de la Santé et des Sciences de l'Ingénieur.

Encore faut-il, dans ces différentes disciplines, préciser ce qui relève effectivement du champ « handicap » tel qu'il est aujourd'hui défini.

Pour être schématique, on pourrait opposer

- une conception large « extensive », qui ne serait pas loin d'englober une grande part de la recherche en sociologie (déterminants de l'inclusion ou de l'exclusion sociale), de la recherche en psychologie (construction de la personnalité, perception de l'autre)., de la recherche biomédicale (analyse clinique, étiologique, physiopathologique, épidémiologique, des grandes maladies et blessures invalidantes), de la recherche technologique (biomatériaux, informatique, robotisation, etc...).
- une conception étroite, minimaliste, centrée sur l'appareillage et la mise au point d'aides techniques visant à réduire les incapacités, et sur les méthodes de prise en charge, d'éducation et de rééducation des personnes handicapées.

En fait, un consensus s'est dégagé au cours de ces dernières années, en particulier dans les pays scandinaves et anglo-saxons, en faveur d'une conception opérationnelle de ce champ, en y incluant toutes les recherches qui sont centrées sur les fonctions de la personne « handicapée » et donc toutes les recherches ***qui concernent explicitement la prévention, la réduction ou la compensation des incapacités et des limitations à la participation sociale de la personne « handicapée »***. Dans cette conception, le champ de recherche se différencie de tout « l'amont » sociologique, médical, physique, technologique et se trouve centré sur l'analyse des phénomènes sous-tendant la production des « incapacités » et du

« handicap », et des stratégies sociales, psychologiques, éducatives, rééducatives, technologiques qui visent à restaurer les capacités fonctionnelles de la personne, ou à prévenir leur altération.

Cette recherche est donc pour l'essentiel une recherche appliquée, qui doit s'appuyer, chaque fois que nécessaire sur des problématiques de recherche fondamentale (et si nécessaire les engendrer), en particulier dans les domaines sociologique, psychologique, physiologique et technologique.

Très généralement, les recherches dans ce domaine devront avoir un caractère pluridisciplinaire, l'analyse de la production des déficiences, des incapacités, d'un désavantage social et de ses mécanismes de compensation impliquant un recours combiné à des méthodologies disciplinaires distinctes, par exemple physiopathologie et robotique, psychopathologie et sciences de l'éducation, épidémiologie et économie, etc....

Quelques exemples peuvent aider à mieux saisir le contenu et les frontières du champ de recherche sur le handicap :

1 – l'analyse de phénomènes de régénération ou de plasticité nerveuse, aux niveaux cérébral, médullaire ou périphérique, relève d'une recherche neurobiologique très active, de caractère fondamental, appuyée sur des bases expérimentales et des modèles animaux, qui se trouve « en amont » de ce champ de recherche. Cependant l'utilisation de ces résultats pour comprendre ou développer les mécanismes de suppléance fonctionnelle, et leur utilisation pour les stratégies de réadaptation de la personne, relève par contre de ce champ de recherche.

2 – La recherche d'un gène ou de facteurs génétiques, responsables d'une maladie invalidante relève d'une recherche biomédicale « classique » : par contre, l'analyse des mécanismes responsables des limitations fonctionnelles de la personne, ainsi que les études épidémiologiques visant à déterminer incidence et prévalence des sujets porteurs d'anomalies à l'état homo- ou hétérozygote, à des fins de prévention et d'identification des familles à risque, peuvent être comprises dans ce domaine de recherche.

3 – De la même façon, la mise au point de logiciels de communication verbale relève d'avancées technologiques ; leur application aux personnes déficientes dans le domaine sensoriel ou le domaine du langage relève directement de ce champ de recherche.

4 – L'analyse des déterminants de l'exclusion sociale ou des attitudes discriminatoires constitue un champ classique de la sociologie. L'application aux personnes déficientes, qu'elles qu'en soient les modalités, est clairement au cœur du champ de recherche sur le handicap.

Il n'en reste pas moins que dans bien des domaines, en particulier dans le domaine des déficiences mentales et psychiques, l'intrication est très forte entre l'analyse du ou des désordres pathologiques et de leurs conséquences en terme de « handicap » (syndromes schizophréniques, autisme, etc...). C'est également le cas des atteintes invalidantes évolutives dans les domaines neurologique, rhumatologique ou cancérologique, où la « maladie » et ses conséquences fonctionnelles sont simultanément présentes chez la personne. Que l'on pense en particulier aux enfants « polyhandicapés » dont l'affection cérébrale est évolutive.

Conclusion de cette partie

Le contrôle réel de ce champ de recherche est donc complexe ; on peut assez aisément s'accorder sur ce qui en constitue le cœur, c'est-à-dire *toutes les recherches visant à la restauration des capacités fonctionnelles des personnes et l'amélioration de leur participation à la vie sociale*. Dans les faits, les limites sont souvent imprécises en direction des recherches « amont » L'analyse de l'inclusion – ou de l'exclusion de tel ou tel programme de ce champ de recherches ne peut donc relever, étant donné le caractère pluridisciplinaire de la majorité des programmes, que de l'avis d'un Conseil Scientifique représentatif des différents champs disciplinaires concernés, et capable de mesurer **la finalité du programme proposé**, pour les personnes handicapées elles-mêmes.

II – LA SITUATION ACTUELLE EN FRANCE

Dans tous les Rapports récents traitant des problèmes du handicap (Rapport M. Fardeau, Rapport P. Blanc, Rapport de la Cour des Comptes) la situation de ce champ de recherche est généralement sévèrement jugée pour sa faiblesse, sa dispersion et son absence de visibilité. On pourrait en déduire, trop rapidement, qu'il n'existe rien, ou pas grand-chose, dans notre pays. Ce serait tout à fait inexact, mais le reproche d'une absence de visibilité et de coordination d'ensemble est certainement justifié.

a – Inventaire des chercheurs/équipes travaillant dans le domaine du handicap

Cet inventaire n'est pas fait ; des recensements partiels ont été faits à l'INSERM, dans les départements Sciences de la Vie et STIC du CNRS, mais à notre connaissance pas dans les Universités. Des informations sectorielles peuvent être tirées des quelques réseaux qui se sont constitués dans ce domaine.

Dans les Universités, on peut assez paradoxalement dire qu'il n'est guère de centres qui ne comportent quelques chercheurs ou équipes travaillant dans ce domaine, mais dont la caractéristique première est souvent l'isolement..

Par exemple en Sociologie, Anthropologie, Histoire on pense aussitôt à Paris VII, Paris VIII, Paris XII, aux Universités de Strasbourg, Grenoble, à l'EHESS, à l'Ecole des Mines et au CNAM ; en Economie et Gestion, à Paris I, Aix Marseille, Bordeaux ; en Psychologie/Psychopathologie à Paris V, Paris VI, Paris VII, Lyon II, Rennes II ; en Rééducation Fonctionnelle, à Paris V, Paris VI, Paris XII, Lyon, Saint-Etienne, Dijon, Nantes, Bordeaux II ; en Sciences de l'Education, à Paris VII, à Lyon III ; en Biomécanique/Sciences de l'Ingénieur à Compiègne, Nancy, Lille. Cette brève énumération est certainement très incomplète.

A l'INSERM, un recensement a été récemment fait (Décembre 2002) par le Pôle veille stratégique du Département Animation et Partenariats Scientifiques, en interrogeant les banques d'information et de publications et en demandant à différents comités de valider ces résultats. Il en ressort que 35 formations (équipes

ou unités) – soit environ $\frac{1}{4}$ des formations de l'INSERM sont concernées par une recherche sur le handicap « de près ou de loin » mobilisant ainsi 58,6 chercheurs (en ETP) et 47,7 ITA (en ETP). L'examen de ce document (très complet) révèle aussitôt qu'une part très importante de cette activité de recherche se situe dans le domaine biologique fondamental et expérimental, c'est-à-dire dans ce que nous avons précédemment défini comme amont des recherches directement finalisées en direction des personnes handicapées. Ceci est bien la mission même d'un organisme comme l'INSERM. Les chercheurs ou équipes travaillant dans cet organisme ont en tête, lorsqu'ils rédigent leurs rapports d'activité, des définitions variées, en général extensives, du champ concerné. De plus les équipes ou chercheurs dédiant directement leur recherche au handicap sont en règle inclus dans des unités ou laboratoires dont l'activité se situe majoritairement dans le domaine biologique fondamental. Enfin, il y a présence de chercheurs universitaires et hospitalo-universitaires dans les formations INSERM, et présence de chercheurs INSERM dans des formations extérieures à l'INSERM (CNRS ou Universités), d'où un recouvrement avec les autres organismes intervenants.

L'INSERM a considéré, en fonction de ces renseignements, que l'ensemble des moyens directs impliqués dans le secteur handicap représentait 2,6 % du budget de l'organisme en 2003 (dont 6,55 M€ en salaires HT). L'organisme précise bien que le périmètre de son bilan est très large. Il convient cependant de souligner que c'est l'INSERM qui a le premier, parmi les établissements de recherche, impulsé une recherche multidisciplinaire dans le domaine du handicap, et créé un Réseau Fédératif de Recherche sur le Handicap (voir plus loin).

Au CNRS, un tel recensement n'existe actuellement pas – l'Organisme a indiqué (voir le Rapport de la Cour des Comptes, page 206) que « l'isolement des projets concernant très directement le handicap de leur contexte scientifique est artificiel ». On retrouve toujours la même difficulté, la même absence de concertation sur la définition du périmètre des recherches dédiées au handicap. Dans sa réponse à la Cour, la Direction Générale de l'Organisme relève que, pour des raisons essentiellement socio-politiques, les études sur le handicap et les incapacités ne se sont pas (encore ?) constituées en champ de recherche autonome en France à la différence des Etats-Unis. D'une certaine façon, elle ne le regrette pas, car elle

considère que des pans importants de recherche fondamentale ou technologique, non inclus dans les « disability studies » anglo-saxonnes, auront probablement plus d'impact que celles-ci sur la condition des personnes handicapées. Le CNRS met enfin en avant les programmes interdisciplinaires ou pluriorganismes qu'il a lancés dans le domaine de la santé mentale ou de la cognition et le traitement de l'information. On peut noter que le CNRS est là également dans son rôle, en soulignant l'importance cruciale de la recherche fondamentale dans les domaines sociologiques physio-pathologiques et technologiques pour alimenter toute recherche finalisée dans le domaine du handicap.

Il faut souligner que le département des Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication (STIC) a lancé en 2002 un Réseau Thématique Pluridisciplinaire (RTP) sur le handicap, regroupant 50 projets orientés principalement sur la compensation technologique des déficiences motrices et sensorielles. Ce RTP associe l'INRIA et le Groupement des Ecoles Télécom (GET), mais n'a pratiquement pas d'interface avec le Réseau Fédératif de Recherches mis en place à l'INSERM. Ses équipes sont également réparties sur le territoire national, étant pour la plupart regroupées au sein du réseau IFRATH (voir ci-dessous).

D'autres formations interviennent dans la recherche sur le handicap, qui n'ont pas de commune mesure avec l'INSERM ou le CNRS, mais qui sont spécifiquement dédiées à la recherche dans le domaine du handicap. La plus connue de ces structures est le CTNERHI, créé en 1974 par le Ministère de la Santé et financé essentiellement par l'Etat. Cet organisme réalise des études et des recherches sur des programmes définis par sa tutelle ou par sa direction scientifique, grâce à une équipe de cinq chercheurs. Il est statutairement lié aux CREAI, dans lesquels s'effectuent également certains travaux de recherche en relation avec 'le terrain'. Il joue également un rôle important dans la documentation et l'édition des travaux et revues dans le domaine du handicap ; il est enfin reconnu comme Centre Collaborateur de l'OMS pour l'analyse et l'édification de la Classification Internationale des Handicaps.

Dans le domaine des Sciences de l'Education, quelques programmes sont développés au niveau du CNRP et du CNEFEI. Les IRTS, en particulier de la région parisienne, ont une activité de recherche à la hauteur de leurs (modestes) moyens.

De son côté, la DRESS réalise des études et des recherches essentiellement statistiques sous l'égide du Ministère des Affaires Sociales. Sur ce terrain, il convient de souligner l'importance de l'enquête HID (Handicap-Incapacités-Dépendance) réalisée par l'INSEE à l'occasion du dernier recensement de la population française, dont l'analyse se fait en concertation étroite avec les chercheurs de l'INSERM de l'INED et du CTNERHI et qui a déjà fait l'objet de plusieurs appels d'offre. Cette enquête représente la première estimation d'ensemble de la population handicapée en France ; les premiers résultats de cette enquête sont aujourd'hui connus.

D'autres sources de financement de ces recherches doivent être mentionnées :

- du côté des Hôpitaux hospitalo-universitaires, à travers le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC)
- du côté des grande Associations présentes dans le domaine des maladies invalidantes, en particulier l'AFM qui a financé plusieurs programmes lourds dans ce domaine, en particulier au plan technologique, et l'APF, à travers les appels d'offre annuels de son Conseil Scientifique
- - du côté industriel, où certaines grandes entreprises, financent des programmes internes, essentiellement, mais pas seulement, dans le domaine technologique (par exemple EDF, Bull...) et participent au soutien à des fondations comme l'Institut Garches.

b) Les réseaux existants

Pour tenter de structurer ce champ de recherche, quelques réseaux se sont créés et ont reçu un support institutionnel.

Au niveau de l'INSERM, s'est créé un Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap en 1995, succédant à un réseau de recherche clinique sur ce thème. Cet Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFR25) a été reconduit, après

évaluation favorable des instances scientifiques, sous la dénomination de Réseau Fédératif de Recherche en Juillet 1998 (par distinction avec les IFR dits 'de site'. Il a été ensuite inclus dans le programme général, pluriannuel, des IFR mis en place par le Ministère en charge de la Recherche et des Nouvelles Technologies, évalué favorablement et reconduit pour la période 2003-2007 (décision du 6 Janvier 2003).

L'IFR25 (Réseau Fédératif de Recherche sur le Handicap) représente aujourd'hui une fédération de 24 localisations. Il est organisé autour de 3 axes : « Recherches en Santé Publique et en Sciences humaines et sociales », « Recherches Clinique et Sciences de la Réadaptation », « Recherches Technologiques et Systèmes de Compensation ». Les Unités constituantes sont implantées dans 8 régions ; elles relèvent de 3 EPST (INSERM, CNRS, INED) de 16 Universités, du CNAM, de l'Institut Garches et du CTNERHI. Ce réseau fédératif comprend en particulier depuis 2002, l'Institut Régional de Recherche sur le Handicap de la Région Nord-Pas de Calais, organisé en GIS avec un soutien régional fort, et qui fédère lui-même cinq laboratoires des Universités Lille 1, Lille 2, Lille 3 et Valenciennes ainsi que le Service de Médecine Physique et Réadaptation de Lille.

D'autres réseaux se sont également constitués entre des équipes travaillant dans les domaines sociologiques, psychologiques et sciences de l'éducation, autour des équipes universitaires de Lyon II (Ch. Gardou) et de Rennes II (M. Deleau).

Dans le domaine technologique, l'Institut Fédératif de Recherches sur les Aides Techniques pour personnes handicapées (IFRATH) associe depuis 2002 un certain nombre de laboratoires universitaires (Evry, Metz, Haute-Bretagne, Toulon, Lille, Tours, Valenciennes), et associations, afin de favoriser l'avancement des recherches technologiques et méthodologiques dans les handicaps physiques et sensoriels, en concertation étroite avec les utilisateurs potentiels.

c) Les lacunes existantes

Elles sont évidentes et très généralement dénoncées, mais leur « périmètre » est difficile à cerner, car elles concernent essentiellement les déficiences mentales et « psychiques ». Or dans ces domaines, la part « pathologie » et la part « handicap » sont singulièrement difficiles à distinguer. Les recherches sur l'origine des déficiences mentales, sur l'autisme et les syndromes apparentés, sur les syndromes schizophréniques, sur les déficiences cognitives (démences) progressives du sujet âgé et la maladie d'Alzheimer, englobent pratiquement toutes une partie fondamentale, génétique et neurobiologique, et une appréciation des conséquences individuelles et sociales de ces désordres. Il est ici beaucoup plus difficile de définir ce qui revient aux travaux cliniques, psychopathologiques et à l'analyse des déficiences et des conséquences sociales qui en résultent.

La même constatation peut s'appliquer aux problèmes posés par les enfants dénommés dans notre pays « polyhandicapés ». L'analyse de leurs causes médicales, sociales et de leurs mécanismes, est ici étroitement intriquée à celle de leurs conséquences développementales pour l'enfant et pour sa famille. Comme dans le grand ensemble des déficiences mentales, clinique, recherche fondamentale et « appliquée » sont généralement présentées ensemble dans les réunions scientifiques qui leur sont consacrées.

d) Les moyens existants

Ces derniers développements, et les problèmes généraux de définition, font qu'il est très difficile d'apprécier le volume de crédits engagés dans ce domaine (voir le récent Rapport de la Cour des Comptes, Juin 2003).

On a vu que l'INSERM a produit un bilan, à la hauteur de 2,6 % de son budget, mais en précisant que ces chiffres étaient obtenus à partir d'un périmètre large de recherche, comprenant en particulier des recherches bio-médicales effectuées sur les grandes pathologies invalidantes.

L'engagement du CNRS, avec une approche comparable, représenterait également environ 4 % de son budget. Rien n'est connu directement au niveau des Universités.

La Cour des Comptes a relevé le caractère « insignifiant » du budget alloué par le Ministère de la Recherche pour l'éducation des enfants handicapés dans le cadre du Fonds National de la Science.

Ce travail d'évaluation globale reste donc à faire, après accord consensuel sur la définition du champ de Recherche dédié au handicap. Il n'en reste pas moins que, concernant les recherches finalisées sur le handicap, les niveaux sont d'une grande modestie. Le budget annuel alloué au RFRH pour son fonctionnement est de 70 K euros/an, et les équipes constitutives du réseau sont peu ou très peu dotées (voir tableau).

Conclusion de cette partie

Ces considérations soulignent une nouvelle fois la difficulté, en l'état actuel des structures et de l'imprécision des définitions, d'une évaluation précise des moyens en hommes et en crédits de ce champ de recherche. Elles n'en mettent pas moins en évidence l'absence de réelle coordination des recherches effectuées dans ce domaine. Ceci est dû, en particulier, à la division du personnel et des laboratoires de recherche entre des établissements distincts, et à l'absence de définition d'une politique d'ensemble par ces établissements.

Le problème majeur reste cependant un problème de définition. Sur ce plan, au cours de ces dernières années, d'autres pays ont proposé d'individualiser plus clairement le champ de recherche spécifiquement dédié au handicap.

III – LA SITUATION DANS LES AUTRES PAYS DEVELOPPES

Elle est très contrastée par rapport à notre pays.

L'intérêt pour ce champ de recherches est allé croissant au cours de ces vingt dernières années, avec un développement important des Recherches en Sciences de la Réadaptation et l'avènement d'une discipline nouvelle dans le champ des sciences sociales, les « Disability Studies ».

Aux U.S.A., une « Society for Disability Studies » a été créée en 1982 à l'initiative d'un groupe de sociologues autour d'Irving K. Zola. Société très active, implantée principalement à Berkeley, Chicago et sur la côte Est, editrice d'une publication régulière et de dossiers thématiques annuels, elle témoigne de l'importance du problème « handicap » dans le champ des sciences sociales. Des Départements Universitaires spécialisés existent dans plusieurs des grandes Universités, en particulier à Berkeley, Chicago, Boston et New-York, et un des Instituts du NIH est dédié à ces problèmes (NIDRR : National Institute for Disability and Rehabilitation Research). Le titre même de ce dernier Institut montre que son étendue va au-delà des « recherches en sciences sociales » et inclut les recherches consacrées à la rééducation et à la réhabilitation des personnes handicapées. Des appels d'offres annuels sont lancés par cet Institut, et la consultation des thèmes retenus montre que les financements concernent l'ensemble des thématiques énumérées plus haut selon une conception « opérationnelle » de ce champ de recherche. L'importance des moyens financiers est à la hauteur des programmes. Le budget du NIDRR était en 1998 de 80 M \$; il était complété par des financements venant d'autres Instituts et par les dotations d'importantes fondations privées (Cerebral Palsy Research, par exemple).

Au Québec, un plan de développement de la Recherche en matière sociale a été initié en 1993, avec comme finalité de promouvoir le développement des liens entre chercheurs universitaires et acteurs de terrain. En 1996-1997, 21 équipes étaient ainsi financées avec 14 universités partenaires. L'objectif du plan stratégique 1997-

2000 était de porter le nombre d'équipes à 30 et d'accroître le budget de 8 M\$ à 13 M\$ annuels.

Au Royaume-Uni, ce champ de recherches est très actif dans plusieurs universités, et participe à l'image reconnue de celles-ci, en particulier les Universités de Kent, Leeds, Sheffield et Loughborough. La réputation de ces départements est internationalement reconnue comme excellente.

En Scandinavie également, plusieurs grandes universités affichent ce thème comme symbole de leur excellence. En Suède, Uppsala; Göteborg, Lund ; en Norvège Trondjeim et Bøbo, en Finlande, Jyvaskula et Kuojio, au Danemark Aarhus. Ces différents départements ont constitué en 1997 un «Nordic Network for Disability Research», avec Revue et Réunions annuelles. En Suède, un Institut suédois du Handicap a été conçu en 1968 par le Comité Central Suédois pour la Réhabilitation pour stimuler la recherche et le développement sur les technologies d'assistance et l'accessibilité, distribuer l'information et contribuer à la formation des personnes concernées. Cet Institut est mené par le Ministère de la Santé et des Affaires Sociales, la Fédération des Conseils de régions (County Concils) et l'Association des Autorités locales. Son budget annuel est d'environ 10M US\$. Son staff est de 90 personnes, ingénieurs, physiothérapeutes, scientifiques en sciences sociales et sciences du comportement.

En Allemagne, la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes s'est toujours appuyée sur les Centres de Rééducation (Réhabilitation) fonctionnelle. Pour promouvoir une recherche de niveau international, le ministère fédéral pour l'Education et la Recherche a mis en place en 1996 un système d'ampleur nationale en coopération avec les différents régimes de Retraite (Santé, Accidents, Régime général des pensions). Le but est d'établir ce champ d'investigation comme un champ de recherche à part entière. Il a comporté la mise en place de huit réseaux régionaux «de compétence» couvrant tout le territoire fédéral, destinés à établir une coopération étroite entre les centres de réhabilitation et les Universités, avec création de postes de professeurs, soutien aux programmes de recherche, etc.). Il s'étend à toutes les conséquences médicales, psychologiques, occupationnelles et sociales des maladies chroniques, quelles

soient motrices, viscérales, sensorielles ou psychiques, et s'appuie sur les concepts développés par Ph. Wood. Un intérêt particulier est attaché à l'évaluation économique des stratégies de réhabilitation mises en œuvre, afin d'accroître la souplesse et la pertinence de celles-ci. Il est doté de 80 M.Marks (12 M€) chaque année.

En Italie, des fondations privées soutiennent la recherche dans les maladies invalidantes neurologiques et dans leurs conséquences fonctionnelles, à côté des organismes académiques et du CNR. La recherche s'appuie ainsi sur des Instituts de haut niveau, comme l'Istituto Ortopedico Rizzoli, Istituto di Ricerca Codivilla Putti à Bologne, l'Institut 'Eugenio Medea' (Association la Nostra Famiglia) dont le siège est à Basiglio avec 3 sites régionaux, ou encore les Fondations Don Carlo Gnocchi Onlus à Milan ou Santa Lucia à Rome.

Mais ces quelques notations montrent déjà l'intérêt et l'importance que ce champ de recherches a pris au cours de ces vingt dernières années dans les pays européens, surtout dans les pays anglosaxons et scandinaves.

IV – CONCLUSIONS : que faut-il faire en France ?

1 – Il est nécessaire de faire émerger, en France, un champ de recherche dédié spécifiquement au problème du handicap, à l'exemple de ce qui s'est développé en Europe dans les Pays scandinaves, au Royaume-Uni et aux Etats-Unis. Ceci n'est pas nier les difficiles problèmes de frontière avec tous les secteurs de recherche fondamentale qui nourrissent ce domaine, dans les secteurs des sciences humaines et sociales, biomédicales ou technologiques. Ce serait répondre à une demande des acteurs engagés dans ce champ, qui souhaitent fortement une meilleure coordination et une meilleure prise en considération de leur travail dans ce domaine. La raison profonde et première est que toute avancée dans ce domaine relève de programmes multidisciplinaires. Cette multidisciplinarité implique le rapprochement de chercheurs et d'équipes distribués dans des organismes différents, qui ont souvent beaucoup de difficultés à identifier leurs partenaires dans des disciplines différentes lorsqu'un

champ n'est pas « construit ».. La constitution spontanée de réseaux de recherche a été une première réponse, mais cette réponse doit être considérablement amplifiée.

2 – Pour mieux identifier les équipes et individualités concernées, les faire se connaître, les amener à construire leurs programmes, le moyen le plus habituel et le plus efficace est de procéder par un appel d'offres incitatif.

Celui-ci doit être d'une ampleur significative, pour permettre par exemple le financement d'une vingtaine de projets, dont il faut immédiatement prévoir, dans ce domaine, qu'ils seront pluriannuels. Cet appel d'offres doit être très largement diffusé, et ciblé vers toutes les équipes, universitaires ou statutaires, susceptibles d'être intéressées. L'appel à des programmes doit être doublé de la proposition de financement de bourses de thèse et de bourses post-doctorales (voir propositions en annexe).

3 – Juger un tel appel d'offres implique de mettre sur pied un Conseil Scientifique, également pluridisciplinaire, comportant une proportion significative (1/2) d'experts extérieurs, européens ou nord-américains. Dans la période actuelle, la francophonie paraît s'imposer.

4 – Pour abriter et faire fonctionner un tel Conseil Scientifique, et lui donner une visibilité suffisante dans le monde scientifique, il paraît nécessaire de le situer au cœur d'un Institut dédié à ce domaine de recherche. Institut conçu comme une tête de réseau pour l'ensemble des formations déjà identifiées dans ce domaine, sur le modèle des « Institut sans murs » mis actuellement en place par l'INSERM, (qui a manifesté son intérêt pour un tel projet). Le fonctionnement d'un tel Institut peut être limité à un secrétariat (efficace) et à des bureaux de soutien logistique à son action. On pense d'abord au soutien méthodologique, au suivi et à l'évaluation des programmes, et aux relations internationales (en particulier européennes).

5 – Les partenaires d'un tel Institut sans murs seront représentés dans un Comité de Pilotage, rassemblant les représentants des EPST, des directions ministérielles, et des financeurs potentiels. Un point particulier, mais très sensible dans ce domaine,

est la participation active de représentants des Associations de Personnes Handicapées.

6 – Le lien avec une «Agence du Handicap», si celle-ci est créée, devra être organisé. Dans le Rapport proposant la création de cette Agence, il est écrit que celle-ci pourrait agir comme «promoteur de la Recherche», et précise qu'il y a vraisemblablement matière à installer une structure qui se fixerait pour but d'animer un petit nombre de thèmes de recherche fédérateurs. Les liens d'un « Institut sans murs » dédié à cette fonction avec cette Agence Nationale devront donc être précisés en temps utile.

7 – Ceci doit amener à repenser le problème crucial de la formation des différents acteurs dans le champ du handicap : médecins, chercheurs, personnels de Santé, ingénieurs, travailleurs sociaux, administratifs. L'approfondissement des concepts, la mise en place de classifications internationalement admises, les nouveaux développements biologique et technologique, l'importance socio-économique du problème, imposent aujourd'hui l'introduction de ce champ dans toutes les filières de formations concernées. Un tel enseignement a été mis en place au CNAM et dans quelques centres universitaires, l'introduction de modules spécifiques a été proposé dans les IUFM mais la place de cet enseignement dans la formation des médecins ou des personnels de Santé est très généralement reconnue comme insuffisante et marginale.

8 – Enfin, devant le développement de cette thématique dans les différents pays développés, et en particulier européens, il convient de se rapprocher des structures européennes communautaires pour établir des liens avec les organismes homologues, et poser les bases d'une organisation européenne de ce champ de recherche.

PROPOSITIONS

1 – Mettre en place une structure d'ampleur nationale, de type Institut, pour fédérer les réseaux et institutions existants, rompre l'isolement de nombreux chercheurs et

ingénieurs universitaires, et donner, enfin, une visibilité réelle au champ de recherche sur le Handicap.

2 – Mettre sur pied les conditions scientifiques et budgétaires d'un appel d'offres incitatif (dans le champ du handicap).

3 – Etablir un recensement précis et exhaustif des chercheurs, équipes et laboratoires travaillant dans ce domaine de recherches, défini clairement comme concernant explicitement la prévention, la réduction ou la compensation des incapacités et des limitations à la participation sociale d'une personne « handicapée ».

4 – Favoriser l'émergence de nouvelles équipes dédiées à cette problématique dans les différents EPST, et ce dans les différents secteurs impliqués (sciences humaines et sociales, sciences cliniques et de la réadaptation, sciences de l'ingénieur).

5 – Favoriser le rapprochement avec le monde industriel et économique, en particulier pour la diffusion des innovations technologiques et des différentes aides techniques.

6 – Impliquer d'emblée, et de façon significative, dans ce renouveau les représentants des personnes handicapées elles-même.

7 – Contribuer à la mise en place de formations spécifiques dans toutes les filières concernées (médecins, personnels de Santé, enseignants, chercheurs, ingénieurs, travailleurs sociaux, écoles d'administrations, etc...)

8 – Mettre en place les conditions d'un dialogue avec l'ensemble des partenaires homologues de la Communauté Européenne.

γ

γ γ