



HAL
open science

Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation.

Jean-François Ravaud, Michel Fardeau

► **To cite this version:**

Jean-François Ravaud, Michel Fardeau. Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation.. RAVAUD J-F, FARDEAU M. (éds). Coédition INSERM-CTNERHI, 1994. hal-02265403

HAL Id: hal-02265403

<https://hal.science/hal-02265403>

Submitted on 25 Mar 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**INSERTION SOCIALE
DES PERSONNES HANDICAPÉES :
MÉTHODOLOGIES D'ÉVALUATION**

INSERTION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES : MÉTHODOLOGIES D'ÉVALUATION

Sous la direction de :

Jean-François RAVAUD et Michel FARDEAU

CTNERHI - INSERM

1994

Dans la même collection :

- *Classification Internationale des handicaps*
Déficience, incapacités et désavantages
Un manuel de classification des conséquences des maladies
Co-édition OMS/INSERM/CTNERHI, Vanves, 1993, 203 p., 130 F.

- *Les personnes handicapées en France : données sociales*
Sous la direction de Annie Triomphe
Co-édition INSERM/CTNERHI, Vanves, 1991, 315 p., 240 F.

- *Les représentations du handicap*
J.S. Morvan, H. Paicheler
Co-édition MIRE/CTNERHI, Vanves, 1990, 251 p. 130 F. (épuisé)

© CTNERHI / Éditions INSERM, Paris, 1994

CTNERHI
236 bis, rue de Tolbiac
75013 Paris
ISBN : 2-87710-084-7

Éditions INSERM
101, rue de Tolbiac
75654 Paris Cedex 13
ISBN : 2-85598-588-9

LISTE DES AUTEURS

Edith Archambault
Directeur du Laboratoire d'Economie
Sociale, Université Paris I, URA-CNRS n° 941

Catherine Barral
CTNERHI

Béatrice Beaufile
GRIFS - Université Paris VIII

Christine Bon
IRTS Paris-Ile-de-France (ex CTNERHI)

Blandine Bril
CEPCL, EHESS

Paule Bourderon
CTNERHI

Dominique Burger
INSERM CREARE CJF 93.3 (ex INSERM U 88)

Christine Delaporte
INSERM U 153 - Laboratoire Brigitte
Frybourg - CNAM

Michel Fardeau
Directeur de l'INSERM U 153 et
du Laboratoire Brigitte Frybourg - CNAM

Michèle Fardeau-Gautier
Directeur de l'INSERM U 357
Centre de recherche en Economie de la Santé
(CNRS UMR 9932, Paris I, Paris XI)

Colette Legrand
CREAL de Picardie

Claude Liard
INSERM U 88

Catherine Morin
INSERM U. 158

Henri Paicheler
GRIFS - Université Paris VIII

Florence Paterson
CTNERHI

Jean-François Ravaud
INSERM U 215

Agnès Roby-Brami
INSERM CREARE CJF 93.3 (ex INSERM U 215)

Nicole Sadoun-Lautier
GRIFS - Université Paris VIII

Jésus Sanchez
CTNERHI

Pierre Tap
Directeur du Laboratoire "Personnalisation et
changements sociaux" UFR de Psychologie
Université Toulouse Le Mirail

Annie Triomphe
(Ex directeur du CTNERHI)
Laboratoire d'Economie Sociale (LES)
Université Paris I, CNRS URA n° 941

Isabelle Ville
GRIFS - Université Paris VIII
INSERM U. 215

Dominique Velche
CTNERHI

Dominique Weygand
CNAM - Laboratoire Brigitte Frybourg

RESEAU INSERM DE RECHERCHE EN SANTE PUBLIQUE

1989-1992

Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologie d'évaluation

Coordination : Pr. Michel Fardeau, Dr. Jean-François Ravaud

Equipes participantes :

INSERM U 153

Michel Fardeau, Christine Delaporte
17, rue du Fer à Moulin - 75005 Paris

INSERM U 215

Jean-François Ravaud, Isabelle Ville, Agnès Roby-Brami
Hôpital Raymond Poincaré - 92380 Garches

INSERM U 88

Dominique Burger, Claude Liard
CHU Pitié-Salpêtrière - 91, Bd. de l'Hôpital - 75634 Paris Cedex 13

CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations)

Annie Triomphe, Jésus Sanchez, Paule Bourderon, Catherine Barral
Florence Paterson, Dominique Velche, Christine Bon
236 bis, rue de Tolbiac - 75013 Paris

LES (Laboratoire d'Economie Sociale) - **CNRS URA.941**

Michèle Fardeau-Gautier - Edith Archambault
Université de Paris I-Panthéon-Sorbonne
90, rue de Tolbiac - 75634 Paris Cedex 13

GRIFS (Groupe de Recherche sur l'idéo-logique et les fonctionnements socio-cognitifs)

Henri Paicheler, Béatrice Beaufiles, Nicole Sadoun-Lautier
Université Paris VIII
2, rue de la Liberté - 93526 Saint-Denis

CNAM - Laboratoire Brigitte Frybourg

Michel Fardeau, Dominique Weygand
2, rue de Conté - 75003 Paris

et la participation de :

Catherine Morin, INSERM U 158 - Hôpital Necker-Enfants Malades
149, rue de Sèvres - 75007

Colette Legrand, CREA I de Picardie
6, rue des Deux-Ponts - 80044 Amiens

Pierre Tap, Laboratoire "Personnalisation et changements sociaux"
UFR de Psychologie - Université Toulouse Le Mirail
5, Allées Antonio-Machado - 31058 Toulouse Cedex

Blandine Bril, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales - CEPCL
54 Bd Raspail - 75006 Paris

Modifications intervenues depuis la constitution du Réseau :

CREARE INSERM - CJF 93.3 - Neurosciences et modélisation
Agnès Roby-Brami (ex INSERM U 215), Dominique Burger (ex INSERM U 88)
Université Pierre et Marie Curie
9, Quai St. Bernard - 75252 Paris Cedex 05

INSERM U 357, CNRS UMR 9932, Paris I, Paris XI
Michèle Fardeau (ex LES)
Centre de Recherches en Economie de la Santé
Hôpital de Bicêtre
78, rue du Général Leclerc - 94275 Le Kremlin-Bicêtre Cedex

IRTS de Paris-Ile-de-France
Christine Bon
145, rue Parmentier - 75010 Paris

LES
Annie Triomphe (ex CTNERHI)
Université de Paris I-Panthéon-Sorbonne
90, rue de Tolbiac - 75634 Paris Cedex 13

Handicaps moteurs neurologiques
Université René Descartes
Jean-François Ravaud, Isabelle Ville (ex INSERM U 215)
21, rue Alphonse Bertillon - 75015 Paris

SOMMAIRE

Préface	I
<i>Réflexions sur les différentes approches et les méthodes d'évaluation de l'insertion sociale des personnes handicapées</i> Michel Fardeau	
Préambule	VII
<i>Le réseau INSERM de recherche en santé publique</i> <i>Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation</i> Jean-François Ravaud, Michel Fardeau	
Introduction : Personnes handicapées, insertion sociale, évaluation. Trois thèmes à interroger	1
<i>Les personnes handicapées en Saône et Loire.</i> <i>Enquête par parrainage</i> Jésus Sanchez, Paule Bourderon	3
<i>L'apport de la phénoménologie dans l'évaluation des situations de handicap. Un outil pour revisiter la notion d'insertion sociale</i> Christine Bon	17
<i>L'évaluation : pluri et trans-disciplinarité</i> Béatrice Beaufiles	31
Première partie : Identités, handicap et insertions	41
Avant-propos : Pierre Tap	43
<i>Personnalisation et handicap : l'identité et l'insertion sociale des personnes handicapées</i>	
<i>L'annonce d'une maladie handicapante incurable, amorce de la désinsertion sociale ?</i> Christine Delaporte	52
<i>Identités, autonomie et représentations cognitives</i> Henri Paicheler, Nicole Sadoun-Lautier	69

<i>Approche interactionniste de l'insertion de personnes atteintes de déficiences motrices.</i> <i>Identité-rôles sociaux-conditions de vie</i> Isabelle Ville	87
<i>Handicap et identité en rééducation neurologique.</i> <i>Un chercheur entre sciences humaines et psychanalyse</i> Catherine Morin	103
<i>Modèles culturels dans le champ du handicap ou de la maladie et positions identitaires des sujets</i> Jésus Sanchez, Paule Bourderon	115
Deuxième partie : Environnement, technologie, aides techniques	125
Avant-propos : Blandine Bril, Agnès Roby-Brami <i>Environnement et construction de l'action</i>	127
<i>Création d'une aide technique, de sa naissance à sa ...diffusion. Conséquences pour les personnes handicapées</i> Claude Liard. Dominique Weygand	137
<i>Adaptation sensori-motrice à l'environnement : l'exemple de l'interface homme-ordinateur</i> Agnès Roby-Brami	151
<i>Accessibilité du poste de travail informatique pour les personnes handicapées de la vue. Etat de la question, nouvelles perspectives</i> Dominique Burger	165
<i>Informatique et handicap mental : contribution méthodologique à l'évaluation d'une rééducation cognitive utilisant l'ordinateur</i> Colette Legrand	183

Troisième partie : Politiques sociales et handicap	189
Avant-propos : Edith Archambault <i>Politiques sociales et handicap</i>	191
<i>L'intégration sociale des enfants accidentés : Le rôle des compagnies d'assurance</i> Annie Triomphe	197
<i>Politiques sociales et handicap. Approche économique de l'évaluation</i> Michèle Fardeau	207
<i>Associations d'usagers dans le champ du handicap et de la maladie</i> Catherine Barral, Florence Paterson	217
<i>Evaluation des dispositions en faveur de l'emploi des personnes handicapées</i> Dominique Velche	231
<i>L'insertion professionnelle des personnes handicapées. Evaluation : la place de l'approche expérimentale</i> Jean-François Ravaud	247

PRÉFACE

RÉFLEXIONS SUR LES DIFFÉRENTES APPROCHES ET LES MÉTHODES D'ÉVALUATION DE L'INSERTION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Michel FARDEAU
INSERM U 153
Laboratoire Brigitte Fribourg - CNAM

Peu de termes ont sans doute acquis, dans la période récente, une aussi grande banalité d'usage que le mot handicap. Si l'on songe qu'il y a à peine un siècle, cette locution n'était encore utilisée que dans le monde du turf, si l'on remarque que ces premières utilisations ne remontent qu'à l'entre-deux-guerres, et que son introduction dans le langage administrativo-juridique - pour désigner une certaine catégorie de travailleurs - ne date que de 1957, on ne peut que s'étonner de la généralisation rapide de son emploi, très au-delà de la simple désignation des personnes déficientes. Rares sont probablement les journaux écrits ou parlés qui n'utilisent aujourd'hui, au moins une fois, le terme handicap ou ses dérivés, pour décrire l'actualité politique ou sportive. Cette vulgarisation, au moins en langue française, ne simplifie pas l'étude du concept sous-jacent, même restreint aux personnes désignées, encore il y a peu, comme infirmes, invalides, mutilés, anormaux ou encore chroniques, avant d'être englobés dans la foule des personnes handicapées.

Pour mettre un peu d'ordre et de clarté dans ce monde compliqué, l'Organisation Mondiale de la Santé a promu une réflexion, puis recommandé de retenir la définition proposée en 1980 par Philip Wood, le terme handicap étant limité à la désignation de la résultante sociale des maladies, blessures, malformations, et donc au désavantage qu'entraînent celles-ci pour une personne déficiente placée dans une situation donnée. Le handicap est ainsi clairement différencié de l'anomalie physique ou mentale qui témoigne de la maladie - anomalie désignée comme une déficience en langue française, et distingué des incapacités ou limitations de capacité qui en résultent dans la vie quotidienne. Cette trilogie est à la base d'une Classification Internationale des Conséquences des Maladies. On voit bien, à travers les concepts qui la sous-tendent, que l'approche du handicap est ici essentiellement une approche extérieure, descriptive, phénoménologique, de l'analyse de la situation d'une personne handicapée. Sa finalité était initialement de servir de base aux nécessaires études épidémiologiques. En fait, elle tend actuellement à être utilisée bien au-delà de ce contexte, et se trouve par exemple reprise dans la nomenclature administrative de notre pays. Elle pénètre également, avec plus ou moins d'orthodoxie, les secteurs de la rééducation et de la réhabilitation des atteintes locomotrices et certains domaines de santé publique comme celui des personnes âgées. Dans d'autres domaines, comme celui de la santé mentale, l'adaptation des concepts rencontre beaucoup plus de résistances et de difficultés. En outre, la diffusion de la classification reste très inégale selon les pays, certains comme le Québec s'en étant faits les promoteurs, d'autres opposant au contraire à cette Classification des conceptions de la personne handicapée fondées sur des approches très différentes.

Il y a en effet bien d'autres approches qui peuvent être, ou sont de fait, utilisées. Il est encore fréquent que le handicap soit compris comme la maladie, la blessure, la malformation elle-même. Que l'on songe avec quelle facilité d'usage une maladie chronique, comme une sclérose en plaques, une myopathie, une rétinite pigmentaire, une surdité, un retard mental grave, sont aujourd'hui désignées comme des handicaps (moteurs, sensoriels, mentaux...). La possibilité de traitement, de réparation, de compensation médicale ou technique conduit alors tout naturellement à des analyses fondées sur la génétique, sur la physiopathologie ou sur les différentes technologies.

A l'opposé, lorsque le handicap est d'abord vu comme un différentiel entre les capacités économiques d'une personne et celles considérées comme "normales" dans la société à laquelle cette personne appartient, l'analyse du phénomène va se faire en termes économiques à l'échelle de la collectivité ou à l'échelle individuelle, pour apprécier et mesurer par exemple le retentissement d'une maladie, d'un traumatisme, d'une malformation sur la vie personnelle et familiale.

Enfin, l'approche du "handicap" va être totalement différente lorsque celui-ci est analysé en terme de construction identitaire, de remodelage de la personnalité, de la perception que la personne a de sa propre différence, ou de la façon dont elle a le sentiment que "les autres" la perçoivent. Cette approche renvoie à d'autres champs théoriques, ceux de la psychologie, à l'analyse des processus sociaux interactifs à travers lesquels se construit la personnalité, comme à l'étude des interférences qu'une "différence", quelle que soit sa nature, engendre dans les différentes phases d'édification du moi.

A travers ces différentes approches, on saisit aussitôt les divergences, sinon les contradictions de fond, qui peuvent s'élever dès que l'on aborde le problème du handicap. Ces diverses approches ont toutes leur légitimité disciplinaire, leurs méthodes propres d'analyse et leur impact sur l'évaluation des modalités d'insertion des personnes handicapées. Le moins que l'on puisse dire est que ces approches se rencontrent rarement.

Dans ces conditions, la constitution d'un réseau de recherches tenait à la fois de la gageure et de la nécessité. Gageure, car les approches sont si différentes, les méthodologies si particulières, les même termes utilisés dans des sens si différents que les discussions ne pouvaient être - et de fait ne furent - que difficiles, sinon tumultueuses. Nécessité, car ces diverses approches se referment autour d'un problème central, celui de l'insertion sociale de la personne handicapée, de sa formation, de son emploi, de sa vie familiale ou personnelle, ou bien, lorsque le problème est abordé sous un angle collectif - celui des décisions à prendre en matière de prévention ou de prise en charge.

Il y eut donc création d'un Réseau de Recherches et celui-ci fut accepté par les différentes instances de l'INSERM. Il était convenu au départ que ce Réseau aurait pour finalité première d'organiser les discussions pluridisciplinaires autour des thèmes ou travaux de recherche de chacune des équipes constitutives, venues d'horizons et de disciplines différentes, et de voir si ces rencontres permettaient de faire naître de nouvelles perspectives de développement ou de recherches communes.

La réunion de fin de réseau, après trois années de séminaires tenus régulièrement, illustre parfaitement cette confrontation. En soi, la permanence des discussions, des

contacts entre chercheurs peut être considérée comme un résultat positif. Qu'elle ait permis de structurer *un peu mieux* le champ de recherches que constitue le handicap, et de jeter les bases d'un Institut Fédératif, est une preuve supplémentaire de son efficacité.

Il faut savoir gré à tous les participants du Réseau d'avoir accepté ces règles du jeu, qui les obligeaient à sortir de leurs tranchées disciplinaires. Il faut également remercier ceux qui ont accepté de jouer, dans la réunion finale, le rôle délicat de modérateurs. Il me faut enfin avoir une reconnaissance particulière pour Jean François Ravaud, qui tout au long de ces 3 années a su remarquablement et infatigablement, organiser, définir, animer cette vie commune.

Cette réunion a marqué une étape vers une analyse moins dogmatique, réellement pluridisciplinaire, de l'insertion des personnes handicapées : étape limitée mais nécessaire, qui garde l'avenir de ces recherches ouvert à l'INSERM.

PRÉAMBULE

LE RESEAU INSERM DE RECHERCHE EN SANTE PUBLIQUE

INSERTION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPEES :
METHODOLOGIES D'EVALUATION

Jean-François RAVAUD
INSERM U 215

Michel FARDEAU
INSERM U 153
Laboratoire Brigitte Fribourg - CNAM

De l'insertion sociale des personnes handicapées à travers l'histoire

L'insertion des personnes handicapées dans la société a connu bien des vicissitudes au cours de l'histoire de notre pays. Des mendiants ou des gueux auxquels on donnait l'aumône, ou que l'on a enfermés dans les hôpitaux généraux lorsqu'ils ont représenté un trop grand danger d'errance et d'insalubrité, on est passé par à-coups, - la période révolutionnaire a été une charnière décisive - à l'obligation de secours ou de travail pour les infirmes. Des institutions spécialisées apparaissent à la fin du XVII^e siècle pour les soldats estropiés et à la fin du XVIII^e siècle pour les aveugles et les sourds-muets. Si le XIX^e siècle est d'abord marqué par un retour aux différentes formes de l'assistance privée, il voit également apparaître dans sa seconde moitié des établissements spécialisés ou des classes spéciales pour l'éducation des enfants déficients intellectuels (on disait alors tout simplement "idiots"). Le nombre et la gravité des infirmités dues à la première guerre mondiale entraînent un développement important des systèmes de prise en charge des anciens combattants, et l'industrialisation croissante, les mines, la métallurgie, conduisent également à des procédures de plus en plus précises d'indemnisation des victimes du travail. Avec l'apparition en 1945 de la Sécurité Sociale, une prise en charge des conséquences de toutes les pathologies, et non seulement de celles dues au travail ou à la guerre, se met en place. Le sentiment politique croissant d'une solidarité nécessaire entre tous les acteurs de la Société, valides et non valides, aboutit à une législation de plus en plus précise sur l'obligation de pourvoir aux besoins des enfants, adultes ou personnes âgées handicapées. La loi de 1975 constitue le dernier grand pas législatif effectué dans ce sens par notre pays.

Mais, si l'obligation d'insertion en est un des principes fondateurs, on sait bien cependant, que la réalité n'a pas toujours suivi, ou plutôt que les niveaux d'intégration scolaire ou professionnelle des personnes handicapées connaissent de très larges variations, selon le contexte socioculturel, les régions, le degré de développement économique, selon les types de pathologie, physique ou mentale, selon l'origine, congénitale ou acquise, de la déficience, selon le développement des techniques de suppléance, selon le contexte étiologique - maladie, blessure de guerre, accident du travail.

L'insertion des personnes handicapées implique d'autre part un grand nombre d'acteurs et fait l'objet de multiples initiatives, dont certaines sont du domaine public (Éducation Nationale, Fonction Publique), du domaine associatif (grandes associations : par exemple, JNAPEI¹ ou APF², etc...), ou du domaine privé (entreprises, etc...). Elle fait intervenir des

¹ Union Nationale des Associations de Parents et amis de personnes handicapées mentales.

² Association des Paralysés de France.

décisions prises au plus haut niveau politique (obligation d'emploi, barèmes d'indemnisation, mise en place de structures d'orientation et de reclassement), comme au niveau régional, départemental ou local. Elle a enfin toujours un caractère hautement individuel, concernant *une* personne handicapée, et implique de façon constante tout l'entourage, en particulier familial.

L'importance d'une confrontation des méthodes d'approche des différentes disciplines

L'insertion sociale des personnes handicapées est, en fait, un processus dont l'analyse est d'une grande complexité et relève de nombreuses disciplines : santé publique, épidémiologie, sociologie, psychologie, économie de la santé, histoire, etc.. dont les méthodologies sont bien définies, mais fournissent des images souvent discordantes, en tout cas difficiles à intégrer en un seul ensemble, du problème posé. Celui-ci s'inscrit pour une grande part dans le champ de la santé publique, mais le déborde lorsqu'il rejoint, par nombre de ses aspects la problématique plus générale de l'exclusion.

Problème aux facettes multiples, aux contextes divers, aux intervenants nombreux, l'insertion sociale des personnes handicapées a jusqu'ici peu fait l'objet d'approches méthodologiques évaluatives. Les demandes sont pourtant nombreuses d'une identification des différents facteurs intervenant dans les processus d'intégration ou d'exclusion de ces personnes et de leur évaluation.

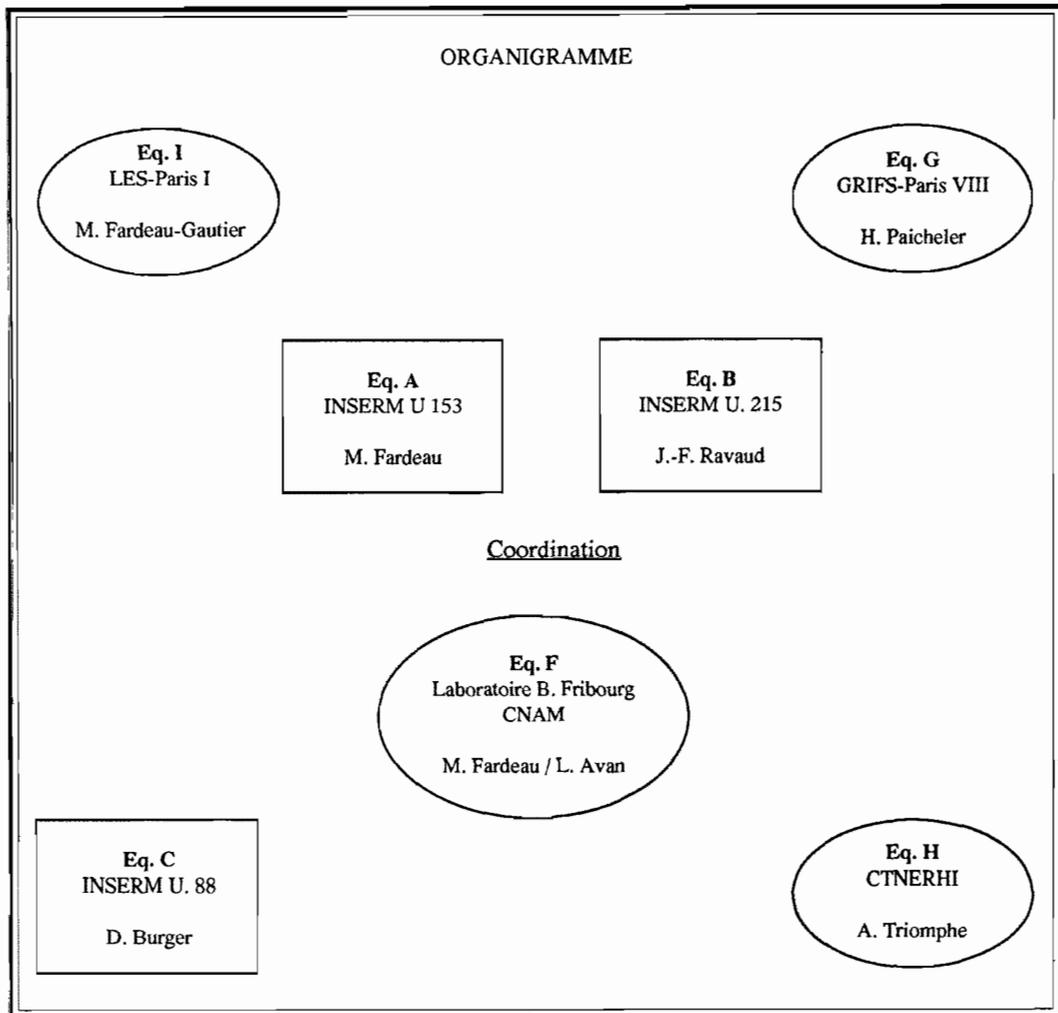
Il est donc apparu souhaitable, dans le prolongement du rapport "Réduire les Handicaps" qui avait réuni près de 200 spécialistes du domaine, de continuer à mettre en relation de réflexion et de travail des équipes de disciplines différentes et souhaitant confronter leurs approches afin d'aborder les différentes méthodes permettant d'évaluer certains paramètres importants de ce processus (*rôle des institutions, étude des représentations sociales et de l'identité des personnes concernées, analyse de diverses causes de rupture du processus d'intégration, rôle des technologies nouvelles, etc...*). Il est clair qu'une démarche évaluative de cette nature ne pouvait résulter que d'une confrontation des données et des impératifs méthodologiques des différentes disciplines évoquées : tel était bien le but premier de ce réseau.

En outre, les chercheurs, ou les équipes, appartenaient à des structures très différentes (voir organigramme) relevant tantôt des EPST (INSERM U.88, U. 153, U. 215), tantôt des Universités (Paris I, Paris VIII) ou du CNAM³ (Laboratoire Brigitte Fribourg), tantôt d'organisme sous tutelle du Ministère des Affaires Sociales (CTNERHI⁴). Réunir ces chercheurs, grâce à un réseau INSERM de recherche en santé publique, était l'objectif second, de façon à potentialiser l'action de ces différentes équipes et à faire émerger, dans la mesure du possible, de nouvelles collaborations.

³ Conservatoire National des Arts et Métiers

⁴ Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et Inadaptations

Organigramme : Réseau INSERM de Recherche en Santé publique. Intercommission Handicaps - 1989 - "Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation.



Il est, de ce point de vue, remarquable que loin de se distendre tout au long de son existence, le réseau s'est progressivement étoffé et a été rejoint par plusieurs chercheurs INSERM hors-formation ou d'autres organismes, qui sont venus progressivement s'intégrer à lui et participer aux séminaires.

Les difficultés inhérentes à une telle approche

Les différentes étapes de la genèse d'une situation de handicap ont fait l'objet, au cours de ces dix dernières années, d'une clarification conceptuelle qui a permis de définir avec précision les déficiences, conséquences anatomiques ou fonctionnelles des désordres pathologiques, les incapacités, leur expression dans les actes de la vie quotidienne, et donner au handicap lui-même la signification d'un désavantage lié à une situation donnée. De cette théorie est née une proposition de classification internationale, proposée par l'OMS, qui tend à être de plus en plus acceptée comme base de présentation tant des caractéristiques individuelles des personnes handicapées, que comme outil au service des politiques sociales.

La multiplication des actions d'insertion professionnelle (ou scolaire) des personnes handicapées a conduit naturellement les acteurs de ces expériences à des études variées, d'ordre économique, historique, psychosociologique ou autre. Nombre de ces études sont nées d'initiatives locales ; certaines ont reçu l'accord préalable de divers organismes, aux fins de financement ou de publications, ou ont été conduites avec l'aide, ou la supervision, de chercheurs entraînés à ce type d'études. Peu de travaux, en France, ont dépassé ce stade, et prétendu à un plus large degré de généralité, alors que la situation est fondamentalement différente dans les pays anglo-saxons, où la démarche d'évaluation des prises en charge est plus ancienne et a donné lieu à de nombreux développements théoriques et méthodologiques. Il convient en effet d'insister sur les difficultés que rencontre, presque nécessairement, toute tentative d'évaluation rigoureuse dans ce domaine.

1. Le premier problème est d'ordre théorique

Le problème posé est lui-même loin d'être aisé à définir. La notion d'insertion sociale recouvre en effet des éléments très différents :

- autonomie individuelle - vie indépendante - dans le système social actuel ?
- passage à une intégration scolaire ou professionnelle, en milieu ordinaire ou adapté ?
- réduction des différents mécanismes d'exclusion sociale ?
- vision extérieure, ou vision personnelle de la personne handicapée elle-même ?

Il s'agit d'une problématique complexe, qui invite à bien définir le contenu de la notion d'insertion et "d'insertion optimale" que l'on souhaite mesurer.

2. Le second problème est d'ordre méthodologique

En effet, si des progrès ont été réalisés dans l'analyse conceptuelle des différentes étapes constitutives du Handicap, il n'y a encore aujourd'hui pas de consensus sur le contenu des différentes composantes de la situation d'une personne handicapée. De très nombreuses grilles ont été proposées pour mesurer l'autonomie ou la dépendance d'une personne handicapée, mais elles ne se recouvrent pas et font souvent intervenir un "panachage" de capacités et de désavantages. Un petit nombre seulement de ces instruments de mesure ont été testés ou appréciés quant à leur cohérence, leur fiabilité ou leur adéquation au problème posé.

Chacune des disciplines a sa façon d'aborder le problème. C'est en coordonnant les méthodes employées par la psychologie, la sociologie, l'épidémiologie, l'économie de la santé qu'une évaluation de l'insertion sociale peut être rendue possible.

Tout le monde est unanime pour déplorer l'absence de données chiffrées fiables sur le handicap. L'épidémiologie qui est maintenant une discipline très courtisée et le handicap ne se sont pas encore vraiment rencontrés. Quelles raisons invoquer ?

La première est l'absence d'indicateurs et d'outils de mesure permettant de rendre compte de la complexité de ce champ. La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps publiée par l'OMS sous l'instigation de P. Wood commence à imprégner tant le milieu scientifique que les administrations (Affaires Sociales en particulier) françaises. Cet outil devrait pouvoir combler cet état de fait.

Mais l'absence de système de classification ne doit pas en fait masquer que d'abord l'épidémiologie des handicaps a été une épidémiologie des déficiences. En effet, pour s'être jusqu'à présent intéressée aux causes des maladies et accidents en termes de facteurs de risque dans le but de pouvoir expliquer par une relation causale les phénomènes observés, l'épidémiologie s'est jusqu'à présent peu intéressée aux conséquences des incapacités sur l'insertion sociale des individus. Pourtant une démarche explicative de même nature peut être appliquée à l'étude de l'insertion (scolaire, professionnelle, etc...).

Dans cette "épidémiologie sociale" (le terme est classiquement employé pour l'étude du rôle des facteurs sociaux dans le déterminisme des maladies), les déficiences et incapacités, de variables à expliquer deviennent variables explicatives et facteurs de risque, la nouvelle variable à expliquer étant le sujet de notre préoccupation à savoir l'insertion sociale.

Épidémiologie classique :

Facteur de risque $\xrightarrow{\text{relation causale ?}}$ Déficience

Épidémiologie sociale :

Incapacités
Facteurs individuels $\xrightarrow{\text{rôle ?}}$ Insertion sociale
Facteurs sociaux

Dans cette épidémiologie, qui déborde largement le domaine médical, la question devient de comprendre ce qui détermine la trajectoire sociale d'un individu, ce qui fait qu'à incapacité égale, l'insertion du sujet diffère. Garder le terme *épidémiologie* a-t-il un sens pour mettre un nom sur une discipline qui relève aussi bien de la sociologie, que de la santé publique ou l'économie de la santé ? Peu importe, mais c'est la question à laquelle il nous faut travailler car elle est au coeur du sujet traité.

3. Le troisième problème est lié à l'abord du terrain de recherche

Il ne faut en effet pas sous-estimer les résistances que toute tentative d'évaluation externe, en matière d'action sociale, suscite dans ce milieu : l'origine du processus d'évaluation peut être suspectée de compromission avec les divers pouvoirs, en particulier les pouvoirs politiques ou économiques, et avec des idéologies dont ils sont vecteurs ; le mécanisme de l'évaluation peut être rejeté en raison de sa lourdeur, de sa lenteur, de l'enclenchement toujours difficile entre résultats et propositions d'action. Les acteurs de l'évaluation peuvent être perçus comme des rivaux ou des agents d'exclusion des acteurs du terrain.

Il convient donc de faire apprécier par tous les intervenants, l'importance d'un tel processus d'évaluation, de développer celui-ci en toute clarté, de savoir en montrer la pertinence et l'opportunité. Il convient de bien montrer la différence de nature entre cette évaluation externe, en principe "neutre" et les nombreuses auto-évaluations faites autour de telle ou telle institution ou pratique. Celles-ci ont certes leur utilité pour souder les équipes d'intervention, marquer la continuité ou le développement de leur action. Elles ne peuvent pas remplacer une démarche externe, faite par des experts qui sont, eux-mêmes, soumis à évaluation.

La démarche de travail adoptée

C'est la multiplicité même des disciplines impliquées dans cette approche évaluative qui impose la notion de réseau. La discussion de toute méthode d'évaluation dans ce domaine requiert la participation de médecins, épidémiologistes, économistes, sociologues, psychologues, éducateurs, juristes, capables de s'entendre et de se comprendre dans leurs approches diverses. La discussion impose un approfondissement théorique sur les notions d'évaluation, d'insertion, d'autonomie, de dépendance, d'exclusion qui ne peut être que le résultat de réflexions collectives. L'intervention d'autres disciplines telles que l'analyse historique ou la réflexion philosophique, seront nécessaires à la critique des propositions éventuelles de définition ou d'action.

Le fonctionnement du réseau s'est donc fait à partir de séminaires tenus régulièrement, tantôt au CTNERHI, tantôt au CNAM entre 1989 et 1992. Ces séminaires ont permis de faire discuter des protocoles de recherche ou des premiers résultats de travaux en règle monodisciplinaires par des chercheurs venus d'autres disciplines.

Des thèmes très variés ont ainsi pu être abordés et discutés parmi lesquels on peut citer :

- la contribution des sciences de l'homme, en particulier la psychologie sociale (construction sociale de l'identité des personnes handicapées, représentations du jeune handicapé et du jeune valide en milieu scolaire), celle des sciences économiques (leur apport à l'évaluation dans le domaine de la santé)

- les méthodes d'évaluation des innovations sociales (appartements thérapeutiques, développement et apport de l'accessibilité), de l'insertion professionnelle de traumatisés médullaires, l'impact des campagnes Téléthon sur la vie quotidienne des myopathes et de leur famille, les pratiques et modèles de référence des associations du secteur sanitaire et social

- l'innovation technologique au service de l'insertion (interfaces avec l'ordinateur pour déficients visuels, moyens de communication des PTT), l'intérêt des approches audiovisuelles dans l'analyse de l'intégration

- le pouvoir, les commanditaires et les intérêts en jeu dans le champ du handicap

- les critères utilisés dans le système de classification proposé par Wood pour l'O.M.S. (CIH), les grilles de dépendance.

Deux journées de clôture ont été organisées à Dourdan, fin 1992, en présence d'intervenants extérieurs connus pour leur grande expertise dans les domaines retenus. Cet ouvrage rassemble les contributions à ce colloque final. Chacune des parties est introduite par un avant-propos d'un de ces intervenants extérieurs spécialiste de la question traitée.

Une partie introductive réunit trois chapitres interrogeant l'objet du réseau en trois questions (personnes handicapées, insertion sociale, méthodologies d'évaluation). Une première partie introduite par Pierre Tapaborde aborde ensuite "Identités, handicap et insertions". La seconde partie soulève à la suite de Blandine Bril la question "Environnement, technologie, aides techniques". La troisième partie, enfin, après un avant-propos de Édith Archambault, est consacrée à "Politiques sociales et handicap".

Bilan et perspectives

Toute perspective évaluative devrait chercher à s'appuyer sur ces multiples facettes, qui constituent toutes un élément de l'aide à la décision qui doit pouvoir servir à étayer les politiques sociales concernant le handicap.

L'amélioration des connaissances apportée par un réseau de recherche sur ce thème peut aider à ce que les interventions dans ce domaine ne reposent plus uniquement sur des motivations idéologiques, aussi généreuses soient-elles, mais aussi sur une démarche argumentée par les données de la recherche.

La cohésion du groupe rassemblé dans ce réseau est elle-même l'expression du sentiment d'une nécessaire confrontation des expériences et des méthodes chaque fois que l'on traite d'un problème par essence complexe comme celui du handicap. Il est clair qu'une telle réflexion est d'une importance croissante aujourd'hui, alors que des initiatives classificatrices sont prises pour des grands organismes internationaux comme l'O.M.S., ou que des initiatives politiques cherchent à améliorer emploi, transports ou formation des personnes handicapées.

C'est dans la suite directe de ce réseau qu'est donc apparue comme prolongement naturel la formulation d'une demande d'Institut Fédératif de Recherche auprès de l'INSERM.

Un IFR sur le handicap impliquant plusieurs Universités, le CTNERHI, le CNAM, l'Institut Garches a donc été accepté par les instances d'évaluation de l'INSERM et du CNRS. La structuration d'un champ de recherche large, incluant le thème de l'insertion sociale des personnes handicapées, est une oeuvre au long cours, à laquelle notre réseau et cet ouvrage ont voulu apporter leur contribution.

INTRODUCTION

PERSONNES HANDICAPÉES, INSERTION SOCIALE, ÉVALUATION :

TROIS THÈMES À INTERROGER

- Les personnes handicapées en Saône et Loire

ENQUÊTE PAR PARRAINAGE

Jésus Sanchez, Paule Bourderon

- L'apport de la phénoménologie dans l'évaluation des situations de handicap

UN OUTIL POUR REVISITER LA NOTION D'INSERTION SOCIALE

Christine Bon

- L'évaluation : pluri et trans-disciplinarité

Béatrice Beaufiles

LES PERSONNES HANDICAPÉES EN SAÔNE-ET-LOIRE

ENQUÊTE PAR PARRAINAGE

Jésus SANCHEZ
Paule BOURDERON

CTNERHI

Objectifs de l'enquête

L'insuffisance de travaux épidémiologiques dans le champ du handicap, tant en ce qui concerne l'approche par les maladies causales qu'en ce qui concerne l'approche par les handicaps proprement dits, a été soulignée par l'INSERM (1984). Sur la simple dimension du dénombrement, on ne compte qu'un faible nombre de travaux (Biraben, 1990). De même, les conditions de vie des personnes handicapées, particulièrement hors du champ institutionnel, demeurent très mal connues. Ces lacunes de la connaissance épidémiologique, statistique et sociologique constituent un sérieux obstacle à l'évaluation de la politique de prévention des handicaps et d'intégration des personnes handicapées.

Dans la perspective précisément de contribuer à combler ces lacunes, le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) (Sanchez J., Bourderon P., 1992) a conduit une enquête sur l'ensemble de la population des personnes handicapées du département de la Saône-et-Loire, en étroite collaboration avec la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (C.P.A.M.) et le Centre d'Interventions Techniques pour la Vie Autonome (CITEVA). Les objectifs de cette opération ont été les suivants :

1) connaître quantitativement et de la manière la plus exhaustive possible l'ensemble de la population des personnes handicapées du département quels que soient leur âge (enfants, adultes, personnes âgées), leur type de déficience (motrice, sensorielle, viscérale, mentale) et leur mode d'hébergement (domicile personnel ou accueil en institution) ;

2) décrire les principales caractéristiques de ces personnes sur les trois niveaux d'expérience du handicap proposés par la Classification Internationale des Handicaps (C.I.H.) (déficiences, incapacités et désavantages) tout en cherchant à appréhender globalement leurs conditions et leurs situations de vie, notamment en milieu ordinaire, mais aussi dans les univers institutionnels spécialisés ;

3) favoriser, par la constitution d'une base de données, la réalisation de recherches approfondies, rétrospectives et longitudinales, sur des échantillons bien adaptés (représentatifs, appariés, etc) à l'analyse des situations de handicap dans les divers contextes de vie. L'objet de ces travaux, en complément de la description globale de la population considérée, est de contribuer à mieux éclairer le rôle des facteurs individuels, institutionnels et environnementaux impliqués dans la genèse des handicaps des personnes, et par là de contribuer à la définition d'une politique de prévention et d'intégration.

Une enquête par parrainage

La méthode d'enquête adoptée se spécifie par l'utilisation d'une fiche de recueil de données conçue en référence aux conceptions woodiennes du handicap et la mise en action coordonnée, sous l'impulsion de Lucien Sauvage, président du CITEVA, d'un large réseau d'enquêteurs sur l'ensemble du département, avec le soutien et la collaboration du tissu associatif, des professionnels médico-sociaux, des municipalités et de multiples autres partenaires progressivement mobilisés par une vaste campagne de sensibilisation. Tous ces partenaires ont contacté et au-delà véritablement parrainé les personnes handicapées pour mieux soutenir leur participation à l'enquête. *Il s'agit ainsi d'une enquête par parrainage avec mobilisation récurrente de médiateurs parrains (sources et enquêteurs).*

La fiche de recueil de données, élaborée et testée par un groupe pluridisciplinaire, puis acceptée par la CNIL, a intégré les variables suivantes : âge, sexe, situation géographique, type de déficience, autonomie dans la vie quotidienne, aides humaines, aides techniques, suivi médico-social, situation familiale, situation scolaire ou professionnelle, mode d'hébergement, types de déplacement, nature des ressources.

L'enquête auprès des personnes handicapées placées en institution a été réalisée par 156 élèves infirmières, préalablement formées, sous la supervision des responsables des six écoles d'infirmières du département.

L'enquête auprès des personnes handicapées vivant en milieu ordinaire a été réalisée par 1066 enquêteurs bénévoles progressivement mobilisés et formés (1,9 enquêteurs pour 1000 habitants). Leur travail a été coordonné, principalement, par les chefs de centre des dix circonscriptions de la CPAM. Quelques coordinations complémentaires ont fonctionné dans le cadre des plus grandes villes (Mâcon, Chalon) avec le concours des municipalités, mais aussi au sein du Régime des Mines et des Secteurs de Psychiatrie. C'est au niveau de chacune de ces 14 coordinations qu'ont été recueillis les signalements de personnes handicapées fournis, avec l'accord de ces dernières, par l'ensemble des partenaires mobilisés, pour parrainer les personnes handicapées.

Une agence de relations publiques a activé la médiatisation de l'enquête dans la presse locale, à la radio, à la télévision et dans la presse nationale. Elle a publié un support médiatique trimestriel : *"La lettre de l'enquête"*.

Principaux résultats

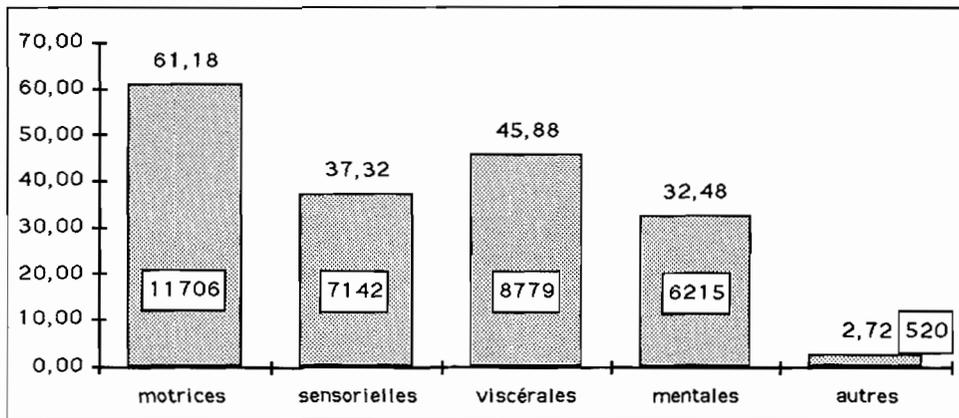
L'enquête a permis de collecter 19 135 questionnaires exploitables après élimination des doublons, des questionnaires mal remplis, et des questionnaires où n'était signalée aucune déficience ou incapacité. La population des 19 135 personnes handicapées ainsi constituée représente 3,42 % de la population de la Saône-et-Loire. Cependant, cette dernière n'ayant pas été couverte intégralement en milieu ordinaire, plusieurs méthodes d'estimation ont été envisagées. Elles convergent vers un taux de prévalence global de 5,5% (milieu ordinaire : 4,2% ; institutions : 1,3%).

La population de l'enquête se compose de 11 879 personnes vivant en milieu ordinaire et de 7 256 personnes vivant en institution.

Cette population comprend une très large proportion de personnes de 60 ans et plus, ce qui vient confirmer la relation établie entre âge et handicap dans d'autres travaux épidémiologiques. Par ailleurs, la prévalence du handicap selon le sexe varie nettement en fonction de l'âge. Elle est plus forte pour les personnes de sexe masculin dans les diverses tranches d'âge jusqu'à 74 ans. A partir de la tranche d'âge 75-79 ans la prévalence du handicap devient 1,4 fois plus forte chez les personnes de sexe féminin.

Pour l'ensemble de la population, le classement des déficiences en fonction de leur fréquence (en faisant abstraction de leurs associations éventuelles) est le suivant : 1) déficiences motrices : 61,2% ; 2) déficiences viscérales : 45,9% ; 3) déficiences sensorielles : 37,3% ; 4) déficiences mentales : 32,5%.

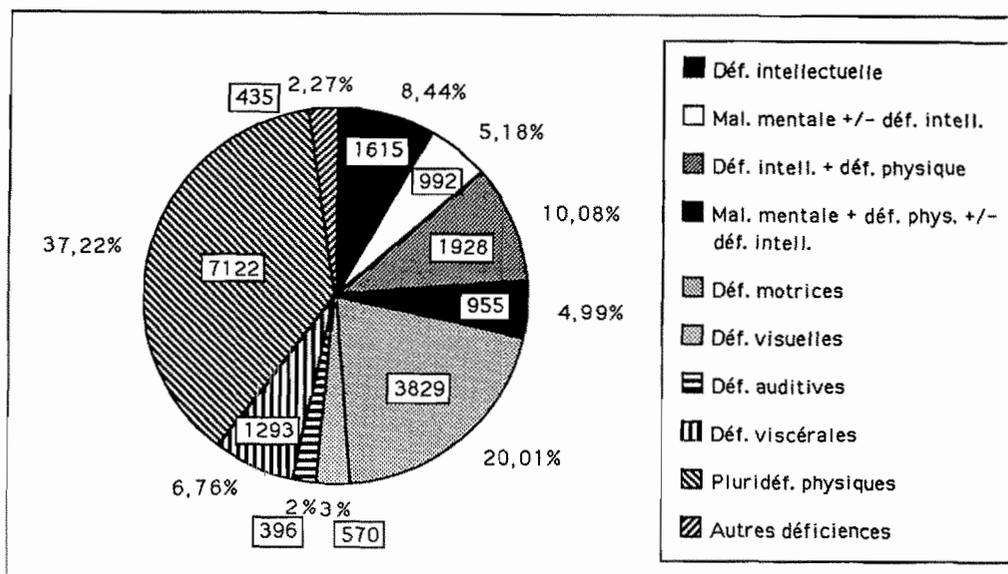
Figure 1 : Fréquence des divers types de déficiences dans l'ensemble de la population enquêtée (19 135 personnes)



Enquête CPAM-CITEVA-CTNERHI 1991.

Après constitution de groupes de déficiences exclusifs les uns des autres, voici la répartition de la population :

Figure 2 : Répartition des 19 135 sujets de l'enquête dans les divers groupes de déficiences

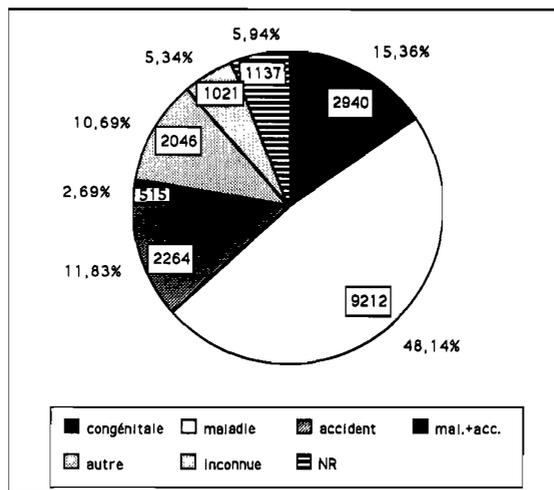


Enquête CPAM-CITEVA-CTNERHI 1991.

Chez les personnes handicapées de plus de 60 ans, la pluridéficience physique (combinant le plus souvent une déficience motrice à une autre déficience) constitue le type de déficience le plus représenté (46,9%) alors que chez les enfants et les adultes la déficience mentale domine (concernant respectivement 64,4% et 42,2% des cas).

Sur l'ensemble de la population, en ce qui concerne l'origine des déficiences, les maladies occupent une place prépondérante (48,15%), devant les déficiences congénitales (15,42%) et les accidents (11,81%) dont il est à noter qu'ils affectent environ deux fois plus les personnes de sexe masculin que les personnes de sexe féminin. L'origine congénitale domine largement chez les moins de 20 ans, mais progressivement le poids de plus en plus sensible des conséquences des accidents et surtout des maladies devient prééminent.

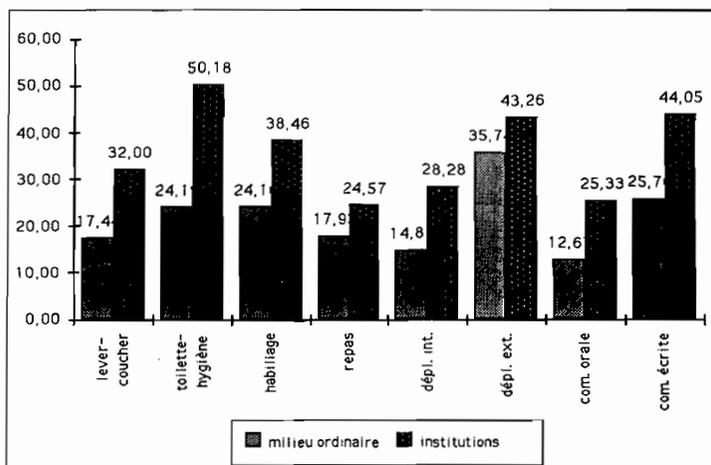
Figure 3 : Répartition de la population en fonction de l'origine des déficiences



Enquête CPAM-CITEVA-CTNERHI 1991.

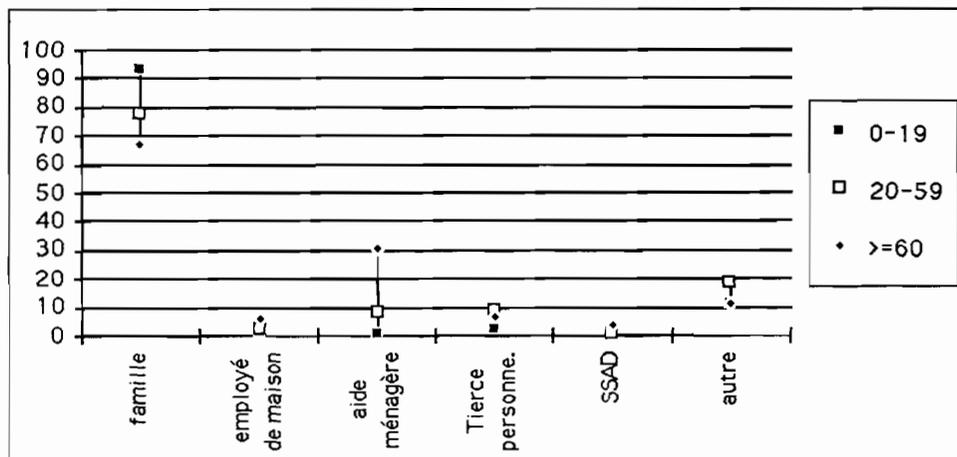
Selon les types de déficiences, les restrictions de l'autonomie dans la vie quotidienne sont plus ou moins marquées. Ainsi le besoin d'une aide humaine pour accomplir des activités essentielles telles que se lever, se coucher, faire sa toilette, s'habiller, prendre ses repas, se déplacer ou communiquer, se manifeste-t-il plus fréquemment et plus fortement chez les personnes atteintes de déficiences mentales ou de pluridéficiences physiques que chez les personnes atteintes de déficiences motrices, visuelles, viscérales ou auditives. Il apparaît, par ailleurs, que si ce besoin d'aide humaine est plus fréquent chez les personnes vivant en institution (70,9%) que chez les personnes vivant en milieu ordinaire (52,9%), il n'est ni systématique chez les premières ni absent chez les secondes, ce qui signifie qu'il ne saurait expliquer à lui seul le placement. Les modes de gestion du handicap par les familles qui constituent, notamment, le "type d'aide humaine" privilégié en milieu ordinaire, et les caractéristiques de l'offre institutionnelle jouent, en fait, un rôle essentiel.

Figure 4 : Fréquence du besoin d'aide humaine pour les divers actes de la vie quotidienne en fonction du mode d'hébergement



Enquête CPAM-CITEVA-CTNERHI 1991

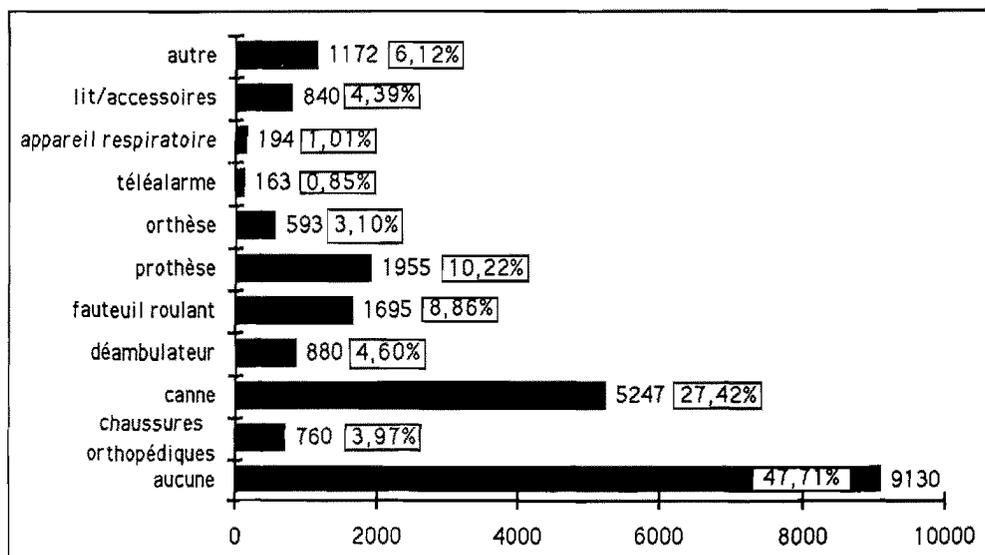
Figure 5 : Fréquence du recours aux divers types d'aides humaines chez les utilisateurs en milieu ordinaire



Enquête CPAM-CITEVA-CTNERHI 1991

Un peu plus de la moitié (54,7%) des personnes hébergées en institution, un peu moins en milieu ordinaire (50,8%), utilisent une aide technique dans la vie quotidienne. Les aides techniques les plus utilisées sont les cannes (27,42%), les prothèses (10,22%), les fauteuils roulants (8,86%). Le recours à de telles aides concerne principalement les personnes atteintes de déficiences motrices en association ou non avec d'autres types de déficiences. C'est pourquoi se manifeste-t-il environ deux fois plus souvent chez les personnes de plus de 60 ans que dans les autres groupes d'âge.

Figure 6 : Fréquence d'utilisation des aides techniques dans l'ensemble de la population de personnes handicapées



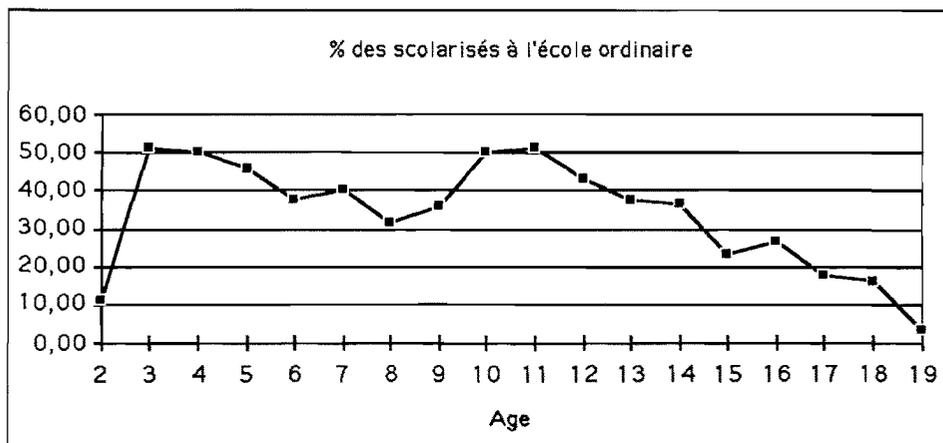
Enquête CPAM-CITEVA-CTNERHI 1991.

Le suivi médical de la population est globalement plus important chez les personnes hébergées en institution que chez les personnes vivant en milieu ordinaire. En milieu institutionnel, les intervenants sollicités par le plus grand nombre de personnes, au moins une fois au cours des six derniers mois précédant l'enquête, sont les médecins (90,5% des personnes), les infirmières (72,8%), les aides-soignantes (59,3%), les kinésithérapeutes (16,33%). En milieu ordinaire, les intervenants les plus sollicités sont là encore les médecins (88,3%), les infirmières dans une proportion moindre (33,1%) et les kinésithérapeutes (21,2%). Les infirmières et les aides-soignantes interviennent davantage auprès des personnes de plus de 60 ans qu'auprès des personnes plus jeunes alors que chez les sujets de moins de 20 ans c'est le recours aux spécialistes, aux «psy» et aux orthophonistes qui apparaît relativement plus fréquent.

Les conséquences sociales des déficiences et incapacités apparaissent relativement lourdes si l'on s'intéresse à la scolarisation, à la situation vis-à-vis de l'emploi, aux possibilités de déplacement ou à la vie en couple.

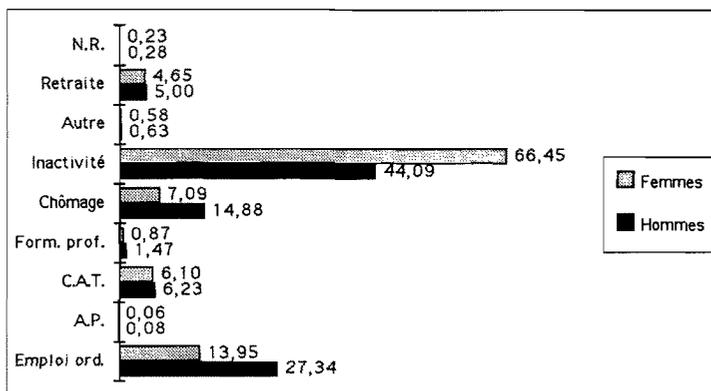
La scolarisation des jeunes de 0 à 19 ans est souvent difficile en milieu ordinaire, et tend à décroître avec l'âge : plus élevée en moyenne à l'école maternelle qu'à l'école primaire, elle chute régulièrement à partir de 12 ans.

Figure 7 : Proportion de jeunes handicapés scolarisés en milieu ordinaire en fonction de l'âge.



Enquête CPAM- CITEVA-CTNERHI 1991.

Figure 8 : Situation vis-à-vis de l'emploi des sujets âgés de 20 à 59 ans vivant en milieu ordinaire en fonction du sexe



Enquête CPAM- CITEVA-CTNERHI 1991.

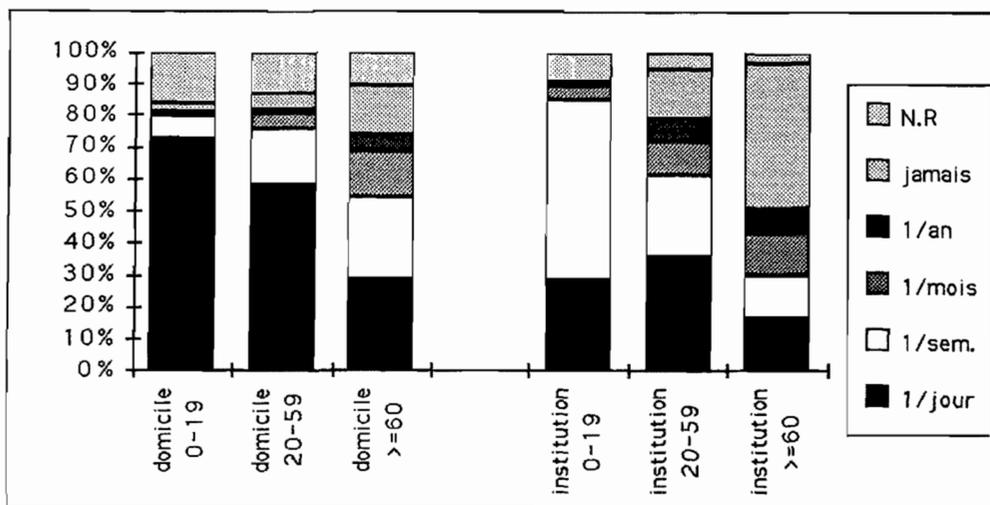
Chez les 20-59 ans, la proportion des célibataires s'élève à 50 % (contre 20,8% dans la population générale), la proportion d'inactifs, de chômeurs et de préretraités, parmi ceux qui vivent en milieu ordinaire, à 74% (contre 23,9% dans la population générale). Ces situations de désavantage social concernent surtout les personnes handicapées mentales (si on fait abstraction du travail en CAT qui contribue à réduire chez elles la proportion d'inactifs). Le désavantage de ces dernières sur la dimension de la nuptialité prend un poids prépondérant surtout pour celles d'entre-elles qui sont hébergées en institution (89,3% de célibataires).

Les personnes handicapées qui vivent en milieu ordinaire sont deux fois plus nombreuses à habiter en maison individuelle qu'en appartement, tout comme l'ensemble de la population de ce département mi-rural, mi-urbain (fréquence de l'habitat en maison individuelle : 63%). Elles sont aussi, comme le reste de la population, un peu plus souvent propriétaires que locataires de leur logement. L'habitat en maison individuelle et le statut de propriétaire concerne plus fortement les personnes de plus de 60 ans. Comme c'est aussi dans cette tranche d'âge que la proportion de personnes qui vont être amenées à vivre seules tend à augmenter (31,8 % de personnes vivent seules chez les plus de 60 ans), au fur et à mesure, de la progression du veuvage, une attention particulière paraît devoir être accordée à la compréhension et à la gestion sociale de l'expression des problèmes de handicap dans ce type d'habitat (accessibilité, transports, réseaux sociaux).

La fréquence des déplacements varie fortement dans les divers groupes d'âge et selon le mode d'hébergement. Les déplacements de type quotidien sont surtout fréquents chez les jeunes vivant en milieu ordinaire (72%) en rapport avec leur fréquentation scolaire. Ce type de sortie ne trouve pas d'équivalent à l'âge adulte (59% des personnes handicapées de 20-59 ans seulement sortent de leur domicile quotidiennement), chez une population bien souvent contrainte à l'inactivité. Après 60 ans, l'effet cumulé de la réduction des motifs de sortie et des incapacités tend à se traduire par une forte limitation des sorties. Cette limitation, qui est très nette pour les personnes qui sont hébergées en institution, renvoie certainement aussi aux modes de transport que les personnes peuvent ou non utiliser.

Chez les adultes, surtout après 60 ans, les modes de déplacement sont dominés par l'utilisation des voitures particulières (2/3 de la population vivant en milieu ordinaire). Par contre chez les jeunes, la proportion d'utilisateurs de voitures individuelles et celle d'usagers de transports en commun apparaissent équivalentes.

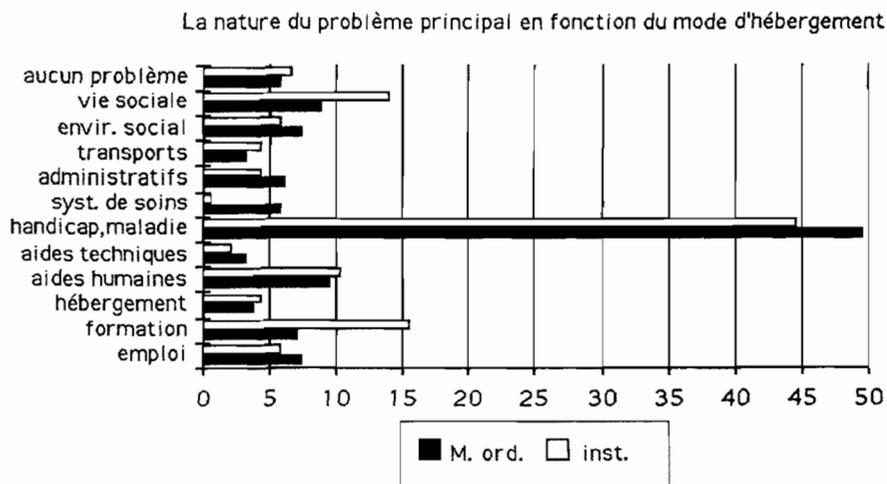
Figure 9 : Fréquence des déplacements en fonction de l'âge et du mode d'hébergement



Enquête CPAM-CITEVA-CTNERHI 1991.

Le problème principal qui est évoqué par la plus forte proportion de personnes handicapées (48,2%) est le handicap ou la maladie.

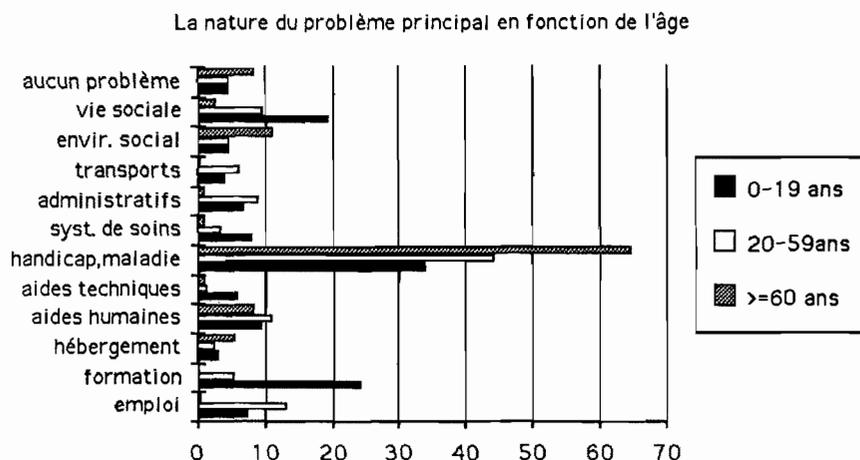
Figure 10 : Nature du problème principal en fonction du mode d'hébergement



Enquête CPAM-CITEVA-CTNERHI 1991.

Les autres questions qui préoccupent notre population sont : les aides humaines, la vie sociale et la formation, ces deux derniers domaines constituant des sources d'inquiétudes pour les personnes les plus jeunes et pour les personnes adultes de sexe masculin qui expriment également leurs soucis concernant l'emploi. Les personnes âgées évoquent les problèmes de la solitude, des aides humaines et de l'hébergement.

Figure 11 : Nature du problème principal en fonction de l'âge



Enquête CPAM-CITEVA-CTNERHI 1991.

Valorisation et perspectives scientifiques

L'ouverture d'un tel chantier de recherches a impliqué une forte sollicitation des personnes handicapées du département et induit des attentes de réponses sociales. Aussi, avons nous cherché à favoriser le développement de retombées locales positives pour ces personnes au travers de la mobilisation des intervenants impliqués dans l'enquête générale ou dans les recherches spécifiques et de la sensibilisation du tissu social. Une telle perspective a, notamment, constitué l'un des objectifs principaux de l'organisation au Creusot, autour de la présentation des premiers résultats intermédiaires de l'enquête, d'un colloque "HANDICAP 2000 ; recherches, innovations" (8, 9, 10 octobre 1990). Elle nous a conduit aussi à restituer aux acteurs locaux rapidement, après la fin de l'enquête, les premières analyses des résultats définitifs (en juin 1991 à Mâcon, Chalon et Montceau-les-Mines).

La dynamique partenariale créée autour de l'enquête et la base de données qu'elle a progressivement permis de constituer ont facilité le montage d'investigations complémentaires spécifiques. D'ores et déjà les thèmes suivants ont ainsi été abordés : les conditions de vie et d'autonomie des sujets atteints de maladies neuromusculaires et

de sujets souffrant de la mucoviscidose ; les pratiques de lecture des handicapés sensoriels : usages et dispositifs d'accès ; les personnes handicapées par accident : évolution de leur situation et indemnisation ; emploi et non emploi des personnes handicapées ; plus récemment une enquête rétrospective avec réinterrogation d'un échantillon de la population a été engagée avec le concours du Réseau National de Santé Publique sur le thème de la genèse des handicaps et de leur prévention. Quant à l'enquête principale présentée ici, elle fera l'objet d'une publication prochainement.

Partenaires : CITEVA, CPAM Saône-et-Loire, CTNERHI

Financement : CNAM, CRAM, Conseil Général, IBM

Bibliographie

Biraben J.L. (1990). Que faut-il penser des statistiques actuelles en matière de handicaps ? Que peut-on penser pour l'avenir ?, *Handicap, famille et société*, Paris, Institut de l'enfance et de la famille (IDEF), pp. 25-32.

Colvez A., Robine J. M., Morel B., Lelardier S. (1984). Incapacité et handicap dans la population française vivant à domicile, *Solidarité Santé, Etudes statistiques*, n°3.

INSERM. (1985). *Réduire les handicaps*, Paris, La documentation Française.

Lambert T., Sagot M. (1985). *Les statistiques de handicaps en France*, tomes 1 et 2, Vanves, CTNERHI.

OMS-INSERM-CTNERHI (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, Paris, OMS-INSERM-CTNERHI.

Sanchez J., Bourderon P. (1992). A survey of Handicapped people in Saône-et-Loire (France), *International Journal of Rehabilitation Research*, vol.15,154-157.

L'APPORT DE LA PHÉNOMÉNOLOGIE
DANS L'ÉVALUATION
DES SITUATIONS DE HANDICAP

UN OUTIL POUR REVISITER LA NOTION D'INSERTION SOCIALE

Christine BON
CTNERHI
IRTS de Paris - Ile-de-France

Ce chapitre propose une réflexion sur la méthodologie adoptée dans le cadre d'une recherche réalisée sur une population de personnes victimes d'un traumatisme médullaire¹.

Introduction

Il est d'usage, dans les pratiques des sciences sociales, d'afficher, voire de revendiquer, son appartenance à un champ disciplinaire unique, de se référer spécifiquement à une discipline scientifique strictement délimitée et de ce fait posée comme perceptible d'emblée à l'ensemble de la communauté scientifique.

Or, le paradigme du handicap, considéré en tant qu'objet social total, nous interroge précisément sur l'opportunité et la légitimité de ce cloisonnement par disciplines pour rendre compte, à l'issue de l'analyse, de la réalité sociale complexe, multiple et infiniment variée qui se cache derrière le concept flou de handicap.

Cet article a pour objectif premier de relater l'expression de la difficulté - d'ordre sémantique - de rechercher un cadre explicatif approprié des faits du handicap. Cadre qui se situerait en dehors des modèles d'interprétation traditionnels. En d'autres termes, il s'agit de comprendre comment et pourquoi, face à une manifestation spécifique et particulière du handicap - en l'occurrence celui qu'induisent les conséquences du traumatisme médullaire - le chercheur est amené à construire progressivement une méthodologie de recherche et de compréhension adaptée à la nature et à l'ampleur de la question qui transcende les structures interprétatives classiques (par discipline, par champ...) qui s'avèrent inappropriées à la diversité de l'objet et, par voie de conséquence, inopérantes.

En fait, il est ici question de connaissance. De la connaissance du réel perçu-vécu, en complémentarité (plus qu'en antagonisme ou en opposition) du réel aperçu, étudié, élaboré, remanié, construit. Si opérer une évaluation c'est donner de la valeur, alors nous faisons l'hypothèse que la perception des phénomènes vécus par les individus "sujets" de la recherche a une valeur heuristique propre. La construction de sens que permet la recherche se traduit dans une double dynamique : celle de la personne handicapée qui relate et élabore au fur et à mesure une compréhension personnelle des faits qu'elle relate et celle du chercheur qui "interprète" les données recueillies. Ce qui est alors en jeu, c'est de rendre compte de la réalité "handicap" telle qu'elle est ressentie - et restituée au chercheur - par les individus qui la vivent. Pour parvenir à atteindre le sens profond et intériorisé de l'expérience du handicap, l'apport de la phénoménologie se révèle alors fondamental.

¹ Rapport d'enquête (1991). *La réinsertion des personnes victimes d'un traumatisme médullaire après l'hospitalisation*, Paris, Recherche financée par la CNAMTS.

"L'insertion sociale des personnes handicapées... "

Intérêt de la recherche sur une population de traumatisés médullaires

1. Préambule : qui sont les traumatisés médullaires ?

Descriptif succinct de la population et de sa problématique particulière au regard du concept d'insertion sociale.

Comme l'indique la terminologie médicale qui les qualifie, les personnes traumatisées médullaires ont, à la suite d'un événement traumatique (accident de la circulation, du travail, accident de sport, de la vie domestique, etc.), subi des lésions de la moelle épinière et, par voie de conséquence, une altération de leurs fonctions neurologiques. Les formes les plus courantes - et les plus connues - des séquelles d'un traumatisme médullaire sont la paraplégie (paralysie des membres inférieurs à la suite d'une lésion au niveau du rachis dorsal) et la tétraplégie (paralysie des quatre membres due à une lésion au niveau des vertèbres cervicales).

Par ailleurs, il est nécessaire de préciser que dans le protocole des diverses enquêtes que nous avons réalisées sur des populations de traumatisés médullaires, les polytraumatisés, ayant éventuellement (à la suite par exemple d'un traumatisme crânien) subi une altération des fonctions supérieures (capacités intellectuelles) étaient exclus ; par conséquent, nous avons affaire à une population de personnes victimes de profondes séquelles physiques, mais ayant gardé toutes leurs capacités mentales et toute leur aptitude à communiquer.

Au plan de l'épidémiologie, on peut dire que la population des personnes traumatisées médullaires est révélatrice du phénomène accidentel en général dans notre société (où les accidents de la route et du travail sont largement majoritaires) : ce sont plutôt des hommes (75 % de la population étudiée), jeunes en majorité (65 % ont moins de 30 ans à la date de l'accident). Au delà des déterminismes socio-culturels des causes par type d'accident (par exemple un jeune en zone urbaine a plus de probabilité d'être accidenté sur un véhicule à deux-roues qu'en élaguant un arbre dans son jardin, ce qui est la chute accidentelle "classique" du retraité en zone rurale...), l'accident n'épargne aucune classe sociale (mais s'il y a apparemment égalité devant l'événement accidentel, ou devant les modalités du traitement médical, il n'en est bien évidemment pas de même des conséquences en termes de réparation juridique et sociale du dommage corporel).

Si l'atteinte motrice est centrale dans les conséquences du traumatisme médullaire, un certain nombre d'affections connexes, ou périphériques, qui découlent directement de la lésion neurologique sont en revanche peu connues du grand public (c'est à dire des non-initiés au sens Goffmanien du terme (Goffman, 1975), et donc, juste après l'accident, des personnes concernées elles-mêmes, qui doivent s'initier progressivement à leur nouvelle réalité corporelle).

Par exemple la perte de sensibilité thermo-algique (sensation du froid et du chaud, de la douleur et du plaisir), l'abolition des réflexes, des contrôles sphinctériens anal et vésical

(qui induisent une interférence majeure dans la capacité à instaurer ou à conserver des relations), la disparition de la fonction sexuelle, l'altération de la capacité à procréer, la fragilité cutanée (les fameux escarres, véritable épée de Damoclès des personnes traumatisées médullaires...), la spasticité (mouvements spontanés, spasmes incontrôlables...), ainsi qu'une grande fatigabilité, des troubles de la fonction respiratoire (ou locutoire lorsque la personne est trachéotomisée), ainsi que, bien souvent, des douleurs dont l'origine ne peut être médicalement expliquée, sont parmi les plus fréquentes des séquelles physiques du traumatisme médullaire. Mais il est d'autres séquelles, non-apparentes, moins dicibles, d'ordre psychique, qui affectent dans la plupart des cas les individus autour de la crise identitaire qu'ils vivent dans tous les cas : la déprime, les cauchemars incessants du re-vécu de l'accident, l'inacceptation de ce nouvel état d'être découvert avec le handicap et la tentation omniprésente du suicide qui en découle, la solitude intérieure, le sentiment d'étrangeté, d'altérité, d'abandon...

Ne serait-ce qu'au niveau des représentations communes sur la question du handicap, le cas des personnes traumatisées médullaires est intéressant. En effet, ne voit-on pas, par exemple dans la signalétique internationale utilisée pour désigner le handicap, le fauteuil roulant comme le symbole archétypique du handicap ? Or, pour cette population de paralysés traumatiques, l'atteinte motrice ne constitue pas le noeud gordien de leur incapacité et de leur handicap, et le fauteuil roulant, très vite (si tant est que ne soient pas prises en considération les barrières architectoniques qui rendent l'espace inaccessible...), n'est pas considéré comme un obstacle à leur mobilité mais comme une solution, un outil indispensable à leurs déplacements, à la locomotion de leurs corps.

Et si l'on s'en tient à la définition du handicap proposée par l'O.M.S. (Wood, 1980, Classification Internationale des Handicaps), ce qui cause, chez les personnes traumatisées médullaires, le véritable handicap de situation, ce qui est en jeu dans la relation avec autrui, ce n'est pas la perte de la mobilité, de l'usage des jambes ou des bras, c'est plutôt une affection périphérique, méconnue du sens commun en dehors des cercles restreints des professionnels du soin ou de la réadaptation : à savoir la perte des contrôles sphinctériens vésical et anal, et du sentiment profond de dégoût de soi et de honte qui s'y rattache. Facteur identitaire dramatiquement difficile à assumer dans une société comme la nôtre où la représentation du corps parfait, intact et propre, s'institue comme une valeur, ce sentiment de dégénérescence physique (et de rétrogradation à l'enfance) interfère fondamentalement dans la relation de l'individu traumatisé médullaire avec les autres. Se voyant comme porteur de la souillure, le traumatisé médullaire se vit comme impur, impropre à la relation avec autrui en milieu ordinaire de vie, c'est à dire en dehors des lieux adaptés à sa pathologie.

En conclusion, ce qui caractérise essentiellement, à notre sens, ce type de pathologies induit par le traumatisme médullaire, c'est d'une part, l'irréversibilité des déficiences acquises (il n'y a pas de guérison possible), et d'autre part l'ampleur des domaines de la vie qui sont touchés par cette affection (la capacité de se mouvoir, l'indépendance des déplacements, l'autonomie par rapport aux tiers, la sexualité, la capacité de procréation...). Il n'est pas interdit de penser que les personnes traumatisées médullaires et les pathologies dont elles sont affectées nous révèlent ce qu'on pourrait appeler la face cachée du handicap dans les représentations collectives et les mentalités.

2. Vers une définition de l'insertion sociale

En quoi le cas des personnes traumatisées interroge-t-il ou favorise-t-il une compréhension de l'insertion sociale ?

Figures emblématiques du rapport morbide que notre société moderne entretient avec la vitesse, avec la prise de risque, les personnes traumatisées médullaires sont (et souvent se vivent), comme de vivants paradoxes. En effet, les traumatisés médullaires peuvent être considérés comme les produits conjoncturels de la société, avant tout parce qu'ils sont, le plus souvent, victimes d'accidents liés aux conditions actuelles de nos existences modernes où l'usage de la vitesse, de la performance, de la rapidité d'exécution, s'impose dans les conditions de transport et de travail (le «stress» et le surmenage étant très fréquemment des facteurs explicatifs secondaires dans la recherche de la cause - et donc du sens à donner a posteriori - à l'accident...). Mais le paradoxe réside dans le fait que c'est précisément l'état d'avancement technologique de la société (avec l'organisation des secours d'urgence, des S.A.M.U., les transports hélicoptérés, la qualité de la médecine de réanimation, etc...) qui leur permet d'avoir la vie sauve, ce qui n'aurait pas forcément pu être le cas il y a seulement vingt ou trente ans. En ce sens, on peut penser que si les mutilés du travail représentaient un archétype de la société industrielle moderne, les traumatisés médullaires, eux, seraient plutôt l'incarnation de la personne handicapée de la société post-industrielle, post-moderne, de services.

A ce titre, il n'est pas anodin que certains (notamment dans les associations de personnes handicapées, qui les représentent en tant qu'adhérents devant les pouvoirs publics ou leur apportent soutien logistique, technique et social en tant qu'usagers) nomment les traumatisés médullaires «les nouveaux survivants». Mais ceux-ci, lorsqu'on les interroge, ont un niveau d'exigence plus élevé : l'assurance de la survie est considérée comme une gratification sociale légitime, mais pas comme une fin en soi. La survie ne s'octroie pas comme un bien de consommation de cette société de services. Cela ne leur suffit pas, et souvent une meilleure prise en charge de leurs difficultés à vivre, après avoir quitté l'hôpital, est revendiquée.

Au regard du concept d'insertion sociale, l'expérience vécue par les personnes traumatisées médullaires représente un champ d'observation et d'analyse très intéressant. En effet, l'accident provoque une rupture brutale et profonde ; non seulement des modes de vie, des habitus, des activités, des relations, etc..., mais également un changement du regard de l'individu sur le monde. Le fait que les personnes traumatisées médullaires passent brusquement, sans transition, avec le choc de l'accident, d'une situation de normalité et d'adéquation sociale (considérée le plus souvent, avec le recul du temps, comme optimale), à une situation d'anomie totale, de perte de sens de la réalité vécue, puis que s'opère ensuite une renaissance à la vie, avec une reconquête de chaque espace social de la vie, s'avère très éclairant sur la définition même de l'insertion sociale : on constate que le lien social s'atténue (ou parfois disparaît totalement) avec la rupture extrême que provoque l'accident dans le parcours de vie.

La dynamique avant/après l'accident est sempiternelle chez les personnes traumatisées médullaires, qui comparent, évaluent et mesurent en permanence ce qu'elles ont perdu

(voire ce qu'elles ont éventuellement pu gagner) depuis cet épisode qui revêt un caractère apocalyptique dans une existence tellement il bouleverse la vie dans sa totalité : le schéma corporel de soi est irrémédiablement modifié par les séquelles physiques ; l'atteinte à l'intégrité de l'image de soi est vécue comme une atteinte à la dignité de l'individu ; la crise d'identité qui en échoit oblige à une grande introspection et à une remise en question de ses rapports à autrui... Les stratégies matrimoniales, familiales, résidentielles et professionnelles (Bouchayer, 1989), sont suspendues. Tout bascule, on devient un autre, et on doit se reconstruire...

Dès lors, le parcours que suit une personne accidentée - et devenue gravement handicapée - pour parvenir à se réinsérer dans le tissu social peut s'analyser et se comprendre comme révélateur de certaines dimensions de l'insertion sociale : sortes d'étapes ou d'échéances, juxtaposées et contiguës ou étroitement intriquées qui jalonnent la représentation de soi en société. L'analyse des processus (voire des trajectoires et des filières) de reconstruction de ce lien social, de réinsertion, de réinvestissement dans l'espace social permet de mieux comprendre en quoi résident la nature et la teneur de l'insertion sociale. Au delà des représentations individuelles ou socialement et culturellement déterminées sur la définition d'être soi en société, se profilent des éléments structurels et modélisateurs de l'insertion sociale qui transcendent les disparités individuelles et qu'on peut alors envisager comme ayant valeur universelle.

A partir des situations restituées sous forme d'histoires de vie et analysées, nous avons ainsi été amenée à formuler l'hypothèse suivante : l'insertion sociale d'une personne handicapée dépend de paramètres culturels d'appréhension de la réalité (les capacités à faire-face, à comprendre son environnement et sa propre place dans ce cercle, à dépasser la situation d'anomie générée par le handicap) et de paramètres relationnels (les aptitudes à communiquer, à conserver et à initialiser des relations avec les autres malgré la présence du handicap) autour de capacités d'action socialement déterminées.

Dès lors, la question du choix de sa vie, liée aux capacités d'autodétermination de soi en réaction aux déterminismes des politiques sociales en jeu, devient cruciale. Nous avons, par exemple, pu démontrer que l'offre de réinsertion professionnelle précoce (dans les deux à trois ans qui suivent l'accident) ne correspondait pas à une attente fondamentale de la population des personnes traumatisées médullaires, mais qu'en revanche, certains de leurs besoins vitaux que notre recherche a contribué à mettre au jour (la capacité à s'assumer soi-même en tant que personne devenue handicapée, le renforcement familial, l'aptitude et la possibilité matérielle de renouer des relations sociales pour s'insérer dans la cité, la promotion sociale de soi au sens non-matériel du terme, l'insertion en tant que citoyen handicapé, etc...), ne trouvaient aucun espace de réalisation possible à partir d'une aide institutionnalisée.

1. Pratiques de recherche

Dans l'enquête sociologique, la méthodologie de recueil des données est complexe. Elle n'est pas adoptée a priori mais s'élabore progressivement, au fur et à mesure des étapes, découvertes et questions, qui jalonnent la recherche.

a) A l'origine, une intuition...

- Il y a une histoire de la souffrance des blessés graves après l'accident qui n'est ni dite ni relatée (la rareté des références - scientifiques ou littéraires - sur le sujet est un indicateur pertinent du caractère méconnu de ce champ qu'il faut défricher).

b) et des hypothèses :

- les représentations sur les phénomènes de réinsertion des blessés graves diffèrent selon les corps professionnels concernés et génèrent des stratégies d'intervention et de prise en charge différenciées ou même antagonistes ;

- les modes d'interprétation de la qualité de vie des individus varient selon les acteurs de la réadaptation concernés et - quoique leur milieu professionnel soit relativement limité à un cercle de spécialistes intervenant dans des établissements à caractère médical, sanitaire et social - l'extrême diversité de leurs fonctions complexifie le processus de compréhension des situations sociales.

L'accident est toujours considéré comme un événement individuel : pourtant, parmi les blessés, est-il possible de relever des signes d'une identification collective ? Les accidentés ou personnes handicapées à la suite d'accidents existent-ils en tant que groupe social ? L'objectif initial de la recherche était donc d'explorer des trajectoires individuelles de réinsertion pour tenter de comprendre les articulations générales et/ou collectives des processus de réinsertion.

c) Le cadre de référence méthodologique

La méthode biographique (Bertaux, 1976 ; de Gaulejac, 1984), qui permet de saisir les histoires singulières de l'accident et de ses suites, pour parvenir ultérieurement à en reconstruire le sens dans la constitution sociologique des parcours sociaux autour d'un destin pressenti comme collectif, est adoptée.

Histoires de vie, récits autobiographiques, récits de vie, certes; mais surtout histoires de drames humains, racontés par des rescapés. Les conditions - et le sujet - de la recherche obligent l'individu à revenir sur un événement qui est souvent perçu comme le plus aigu, le plus atroce de sa vie.

C'est pourquoi, avant tout, le chercheur a pour objectif de favoriser un échange humain de qualité avec les personnes qui alimentent sa pratique professionnelle et qu'il doit interroger. Il s'agit, à partir d'un parti-pris méthodologique qui permette la présentation de sa propre existence à un tiers demandeur et étranger, d'organiser la rencontre de façon à faciliter la relation dans le but de maximiser la communication possible.

d) L'organisation concrète des modalités de la recherche

- *Un espace de parole donnée*: le recueil des informations s'opère au moyen d'entretiens semi-directifs d'une durée moyenne de 5 heures trente. Ces entretiens sont enregistrés sur magnétophone, avec l'accord des interviewés. (Seules 4 personnes sur 60 refusent d'être enregistrées.) Cela pour permettre au chercheur d'être totalement à l'écoute de la personne interrogée lors de l'entretien (ce qui n'aurait pas été le cas s'il avait eu à prendre des notes), de garder une mémoire vivante du discours des sujets, et de pallier les problèmes d'objectivité sémantique et linguistique.

Ces entretiens seront ensuite décryptés et retranscrits à l'identique, dans le but d'opérer l'analyse de contenu.

- *Une gratification symbolique des personnes interviewées*. Conçu au départ pour favoriser l'acceptation de la rencontre, cet artifice méthodologique, qui consiste à proposer le partage d'un repas (c'est le chercheur qui invite) se révèle extrêmement positif. Et ce, bien au delà de ce que nous avons pu imaginer à l'origine. En effet, d'une part le repas pris en commun permet de faire connaissance dans une atmosphère conviviale et informelle (c'est à dire, pour les personnes rencontrées, essentiellement non-scientifique). D'autre part cela permet également de discuter à bâtons rompus des choses de la vie, de se familiariser avec la situation de la personne, ce qui facilite la constitution d'une trame d'entretien personnalisée à partir des éléments qui émergent de cette discussion, qui servira pour l'entretien formel qui se déroule dans l'après-midi. Ensuite, ce repas offre au chercheur la possibilité de partager un moment de la vie des personnes handicapées qu'il va interroger.

Cette mise en situation d'observation participante est essentielle : puisque ces repas ont lieu à l'extérieur la plupart du temps, il est donné au chercheur de vivre le fameux "regard des autres" porté sur la personne handicapée et ceux qui l'accompagnent. Beaucoup de regards ou d'attitudes de passants, de serveurs ou clients de restaurants, sont ainsi immédiatement parlants : il est dès lors plus aisé de comprendre leur impact sur la personne handicapée lorsque celle-ci va l'évoquer. Enfin, pour certains, cet aménagement original de la recherche a des vertus qu'on pourrait qualifier de "thérapeutiques" : plusieurs personnes qui n'étaient jamais retournées dans un restaurant depuis leur accident acceptent d'y aller en compagnie du chercheur. Il y a un implicite non-fondé en raison : le chercheur se voit reconnu comme porteur d'un certain professionnalisme du handicap qui encourage certains à assumer, avec la caution de sa présence, un acte social, fut-il aussi banal qu'un déjeuner au restaurant.

- *Un cadre propice à l'aisance de la personne écoutée*. Partant de l'hypothèse que la réinsertion résulte également d'une organisation des conditions matérielles de vie, (le chercheur a ainsi la possibilité de constater, de visu, des phénomènes relativement complexes à expliquer oralement : par exemple l'encombrement des surfaces des logements par le matériel médical d'adaptation...), il s'avère impératif, pour les besoins de la recherche, de rencontrer les personnes à leur domicile.

Pour celles-ci, cela facilite grandement la rencontre : tout d'abord parce que leurs capacités de mobilité et de déplacement à l'extérieur sont généralement réduites, ensuite et surtout, parce que le cadre de l'espace intime et privé que constitue le domicile se révèle le lieu le plus adéquat pour évoquer des images douloureuses du passé. L'interviewé est le maître des lieux. Cela lui procure un sentiment de sécurité et de plénitude pour parler de certains événements qu'il n'aurait pas nécessairement osé aborder ailleurs : par exemple le vécu, toujours difficile, de la longue période d'hospitalisation.

2. L'apport de la phénoménologie dans l'élaboration du cadre conceptuel du handicap

D'emblée, le sujet central de l'entretien qui constitue notre matériel premier de recherche, est lui-même brûlant, douloureux, morbide : dire son accident, c'est dire son drame existentiel, c'est dire son deuil de ce qu'on a perdu lorsqu'il est advenu : les proches, parfois morts lors de cet événement, le projet de vie effondré, les ambitions restreintes, les rêves qui s'écroulent. Il y a à dire de l'indicible dans la relation de l'événement accidentel et de ses conséquences.

Le chercheur a parfois le sentiment, à partir de sa demande, de désamorcer un processus d'éviction et d'oubli : il oblige à la mémoire, à l'introspection, à la réflexion. Ce qui induit parfois la sensation malaisée de faire violence - psychiquement et dans un espace symbolique - à la personne interrogée qui, en reconstituant a posteriori son itinéraire depuis l'accident (quoique qu'on puisse penser, en tout état de cause, qu'il s'agit d'un acte volontaire, d'un don délibéré à un tiers de sa parole et de son vécu, qui peut n'être pas anodin ou négatif pour la poursuite de la vie future), revit dans le dialogue des moments les plus graves et les plus intenses de son existence. En fait, le chercheur s'introduit dans une des brèches du système actuel de prise en charge des personnes accidentées (dans la société française) : en s'immiscant symboliquement dans la vie privée des personnes qu'il interroge, il libère une parole qui n'avait pas trouvé d'espace jusqu'alors.

D'où l'intérêt fondamental de la démarche phénoménologique. Cette approche autobiographique, essentiellement qualitative, est basée sur une restitution d'un vécu par les acteurs eux-mêmes. Il s'agit d'entendre l'expérience relatée par celui-là même qui l'a vécue. Avec l'analyse phénoménologique, c'est la réalité du sujet qui est d'abord entendue. Cela permet de dépasser les cadres interprétatifs classiques. Personne ne détient la vérité de l'autre et le sens n'a de valeur que pour celui qui le donne. Produire de la réalité vécue, à travers sa parole, c'est produire du sens à sa vie. C'est reconstruire a posteriori son histoire, c'est reproduire sa vie.

Scherer (1973) nous apprend que "Procéder à une analyse phénoménologique, c'est en effet, tout d'abord, substituer à des constructions explicatives la description de ce "qui se passe" effectivement du point de vue de celui qui vit telle ou telle situation concrète." C'est le vécu du sujet qui guide et qui conduit toute tentative de compréhension d'un système social, en l'occurrence, dans le cadre de notre recherche, celui de la réinsertion des personnes traumatisées médullaires.

Avec l'analyse phénoménologique, il y a éclatement des référents, remise en cause des représentations communes sur la question. Dès lors, le sujet oblige à revisiter ses positions (sur la question du handicap notamment), mais plus encore, à se démarquer des idéologies prégnantes - en action et en représentations - dans le domaine.

Accessoirement, cela crée un inconfort certain pour le chercheur qui travaille en contact direct avec les professionnels du soin et de la rééducation fonctionnelle et professionnelle. Parfois en situation d'observation participante, dans l'hôpital, lors du processus de réadaptation, le chercheur a pu s'approprier quelques éléments d'un savoir technique en rencontrant les médecins, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les infirmières etc... En rencontrant les personnes accidentées chez elles, au moins six mois après leur sortie de l'hôpital, et en les écoutant raconter l'histoire de leur hospitalisation, il peut mesurer le décalage, la dichotomie entre les représentations des professionnels et les aspirations profondes des individus traumatisés médullaires par eux soignés.

Du point de vue de l'évaluation de l'insertion sociale, l'analyse phénoménologique oblige, au moment de la restitution, à une remise en cause de certaines pratiques professionnelles induites par les représentations en action. Il s'opère un basculement des valeurs impliquées, un renversement des idées sur la question.

Notre recherche a ainsi, par exemple, permis de mettre au jour un certain nombre de présupposés et d'implicites dans les pratiques de la rééducation et de la réadaptation fonctionnelle et professionnelle des grands blessés : telles les fameuses "permissions" (suspension de la prise en charge hospitalière et sortie de l'hôpital le temps d'une fin de semaine, des fêtes, ou des vacances), considérées comme une victoire sociale par les médecins qui avaient oeuvré pour obtenir ces dérogations dans les années cinquante, mais qui s'avèrent psychologiquement traumatisantes - parce que non suffisamment préparées - pour les personnes qui les vivent... Ou bien encore, le retour à une activité professionnelle, considérée souvent comme une étape fondamentale de la réinsertion sociale et qui n'est pas inscrite à l'ordre des priorités premières pour les personnes entendues en entretiens, pour lesquelles le dispositif institutionnel existant apparaît comme démesuré par rapport à la pauvreté de l'accompagnement social et psychologique nécessaire à la reprise de la vie avec les autres après l'hospitalisation...

De fait, l'approche phénoménologique à partir d'un matériel autobiographique permet de transcender la dynamique objet/sujet. Cette position méthodologique a un intérêt heuristique spécifique. La personne qui se raconte au chercheur est avant tout sujet, qui s'inscrit certes dans l'objet de la recherche, mais qui se construit et s'affirme à travers ses dires. Le phénomène existe en tant que tel parce qu'il est vécu par la personne handicapée, et cela dont le chercheur est momentanément dépositaire constitue d'emblée un matériel scientifique à part entière.

Dès lors, les disciplines scientifiques objectivées par un savoir propre n'ont plus qu'une importance secondaire. Dans notre pratique de recherche, il nous est arrivé souvent de nous interroger sur la nature de la sociologie que nous pratiquions. Le terme "sociologie de la vie" fut un jour retenu par le directeur scientifique qui évaluait ce travail (N.B. : il s'agit de Renaud Sainsaulieu). Parce que l'analyse sociologique classique ne nous donnait, de notre terrain spécifique de recherche, qu'un aperçu extrêmement appauvri (des

oppositions ruraux-urbains, français de souche-personnes issues de l'immigration, très nettes dans les parcours de réinsertion, des modifications des structures familiales et de l'activité domestique, des éléments de dysfonctionnement dans les organisations de soins et dans le système juridique etc...), mais il n'était possible à aucun moment de concevoir le système de la réinsertion sociale des personnes traumatisées médullaires dans sa globalité, en particulier dans la dynamique des contradictions sociales. Sans doute eut-il fallu, pour parvenir à circonvier le champ d'opération scientifique de notre recherche, inventer une psycho-socio-éco-anthropologie de la vie... !

En matière de conclusion, il nous apparaît que la recherche de cohérence, pour décrire, mesurer, voire éventuellement quantifier l'insertion sociale des personnes handicapées, ne saurait, à notre sens, s'abstenir, au stade où est engagée actuellement la recherche en sciences humaines dans le champ du handicap, d'une démarche participative qui implique l'engagement - ne serait qu'à travers l'acceptation de se raconter - des personnes concernées elles-mêmes. Il se peut alors, comme le dit F. Ferraroti (1990), que : "D'une sociologie comme parti-pris de neutralité et pratique administrative socialement neutre, on passe à la sociologie comme participation humaine significative et moyen d'autodéveloppement."

Bibliographie

Bertaux D. (1976). *Histoires de vie ou récits de pratiques ? Méthodologie de l'approche biographique en sociologie*, Paris, CORDES.

Bon C., Sainsaulieu R. (1991). *La réinsertion des personnes victimes d'un traumatisme médullaire après l'hospitalisation : rapport d'enquête Comète-Garches*, Paris, Document ronéoté.

Bon C., Bounot A. (1993). *L'impact de l'accident sur la vie privée et sociale des blessés graves de la circulation*. Rapport d'enquête. Paris, CTNERHI / Ministère des transports.

Bon C. (1992). Les conséquences des accidents de la circulation : l'exemple des personnes traumatisées médullaires. *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI*, n° 59, Juillet-Septembre.

Bouchayer F. (1989). *Bilans de santé / Bilans de vie, Rapport à la santé et trajectoires socio-culturelles*, Paris, MIRE./ENSANS, Document ronéoté.

Cincolani P. (1986). *L'exil du précaire*, Paris, Méridiens Klincksieck.

De Bruyne P., Herman J., De Schouteete M. (1974). *Dynamique de la recherche en sciences sociales*, Paris, Presses Universitaires de France.

De Gaulejac V. (1984). *Approche socio-psychologique des histoires de vie*, Paris, Education Permanente, n° 72/73.

- Dubar C. (1991). *La socialisation, Construction des Identités Sociales et Professionnelles*, Paris, Armand Colin.
- Fardeau M., Bon C., Le Vaillant M. (1991). *Analyse des facteurs d'insertion professionnelle des personnes traumatisées médullaires. L'exemple de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches*, Paris, Laboratoire d'Economie Sociale. Document ronéoté.
- Fardeau M., Dietrich-Sainsaulieu C., Bon C. (1992). *Le devenir social et économique des personnes traumatisées médullaires ayant été hospitalisées à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches*. Paris, Laboratoire d'Economie sociale. Document ronéoté.
- Ferrarotti F. (1983). *Histoire et histoires de vie, la méthode dans les sciences sociales*, Paris, Librairie des Méridiens.
- Ferrarotti F. (1990). *Histoire et histoires de vie. La méthode biographique dans les sciences sociales*, Paris, Méridiens Klincksieck.
- Fiszlewicz P. (1966). Le handicapé moteur et la société, Paris, *Le paraplégique*, n° Spécial.
- Goffman E. (1975). *Stigmates : les usages sociaux du handicap*, Paris, Editions de Minuit.
- Lucas P., Stehman M. *Le blessé médullaire, Expertise du dommage corporel*, Bruxelles, Editions JURIDOC.
- Merleau-Ponty M. (1976). *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard.
- Minaire P. (1982). *Paraplégie et Tétraplégie, Guide Pratique de la réadaptation*, Paris, Masson.
- Poirier J., Clapier Valadon S., Raybaut P. (1983). *Les récits de vie, théorie et pratique*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Tap P. (1988). *La société Pygmalion ? Intégration sociale et réalisation de la personne*, Paris, Dunod.
- Scherer R. (1973). Husserl, La phénoménologie et ses développements, in F. Chatelet (Ed.) *La philosophie du monde scientifique et industriel (1840-1940)*, Paris, Hachette.
- Wood P. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating the consequences of disease*, World Health Organization.

L'ÉVALUATION :
PLURI ET TRANS-DISCIPLINARITÉ

Béatrice BEAUFILS
G.R.I.F.S. - Université Paris VIII

Le titre même de ce réseau "Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation" semble indiquer qu'il y aurait *des* méthodologies d'évaluation, à la limite, autant de méthodologies que de disciplines concernées par l'insertion sociale des personnes handicapées.

C'est une contre proposition que je ferai dans ce texte d'abord en tentant de montrer les différents niveaux qui sont impliqués dans l'évaluation, ensuite en exposant les étapes d'une méthodologie d'évaluation transdisciplinaire dont certaines font appel à la pluridisciplinarité.

Les deux niveaux de l'évaluation

L'évaluation est à la mode. On évalue :

- les universités,
- les chercheurs,
- la dépendance des personnes âgées,
- un traitement médical,
- une politique de santé,
- une campagne télévisée,
- la personnalité d'un accusé,
- le coût d'un investissement,
- les élèves de sixième,
- l'insertion sociale des personnes handicapées...

Le mot "évaluation" recouvre ainsi dans notre langue des opérations très diverses, des pratiques variées, répondant à des objectifs eux-aussi variés et souvent implicites. Citons entre autres :

- obtenir une Autorisation de Mise sur le Marché d'un médicament (AMM),
- classer des personnes dans une idéologie de la concurrence, ou pour une attribution différentielle d'avantages,
- justifier l'utilisation de fonds publics ou privés,
- obtenir des crédits,
- prononcer une sentence...

Si l'on s'intéresse à la forme des résultats attendus des évaluations citées, on peut les regrouper sous deux rubriques principales :

- donner une valeur brute, estimer, *dire combien, mesurer*, mais mesurer *un peu grossièrement*, sans exactitude, parfois même subjectivement, "à vue de nez", familièrement "au pif". Remarquons que, dans la majeure partie des cas, le résultat avancé se présente de manière quantitative et l'on peut se demander si la précision des chiffres ne

fait pas oublier qu'ils sont le produit d'une opération de mesure en quelque sorte "dégradée". Le paradoxe avec une mesure «floue» est qu'il est souvent impossible d'en préciser la marge d'incertitude et l'on en arrive à se demander qui peut se contenter d'une telle incertitude lorsqu'il s'agit d'agir (attribuer une allocation, entreprendre des travaux coûteux, etc.). On constate en fait souvent que le mot "évaluation" est utilisé en lieu et place de "mesure", par simple frilosité ou pour s'autoriser quelques libertés.

- donner une valeur relative, mettre en balance, *dire si c'est mieux, comparer* un objet (au sens large) avec un autre objet, une autre méthode, une attente, un état antérieur etc. Il n'y a pas dans ce cas l'idée de flou qu'on l'on trouvait précédemment.

Dans les deux cas, il s'agit bien de mesurer, d'interposer entre l'évaluateur et son (ou ses) objet(s) un dispositif, un instrument d'enregistrement de la *dimension de mesure ou de comparaison* : on ne mesure pas un objet, on ne compare pas deux objets. On ne mesure pas une pièce, mais la longueur, l'acoustique, la luminosité etc. de cette pièce; on ne compare pas deux voitures, mais on compare leur prix, leur couleur, leur consommation etc. Ceci est tout-à-fait fondamental et montre que, dans tous les cas, de manière plus ou moins visible, c'est bien de dimension et d'instrument de mesure qu'il s'agit. Dès lors, la construction d'un instrument de mesure pourrait être considérée comme le pivot de l'évaluation, que le résultat de cette mesure soit le seul but visé ou qu'il permette la comparaison de deux objets vis-à-vis de la dimension considérée.

La construction d'un instrument de mesure (échelles, indicateurs, tests, etc.) renvoie bien, au plan théorique, à la responsabilité disciplinaire car c'est dans le cadre d'une théorie que cette construction doit être élaborée, en respectant par ailleurs une méthodologie scientifique commune (fidélité, validité etc.). Mais la méthodologie qui est ici exigée est la méthode de construction d'un instrument de mesure, non la méthodologie de l'évaluation. Nous avons *deux niveaux* qui gagnent à être bien distingués : celui des instruments, des *outils de mesure* (indices, tests, indicateurs) qui relèvent chacun théoriquement d'une discipline et celui des *méthodes de comparaison*, transdisciplinaires, qui vont, entre autres, à une étape de la démarche, utiliser ces outils.

Nous suivrons ici D. Schwartz lorsqu'il écrit "qui dit évaluation dit comparaison" (1987). C'est également le cas dans les pays anglo-saxons, où l'évaluation fait exclusivement référence à la comparaison dans le cadre de la *recherche évaluative*. Cette méthodologie fait l'objet de nombreuses publications et manuels transdisciplinaires dans lesquels on distingue bien :

- la logique de la méthode comparative à mettre en oeuvre, les différentes étapes, la planification du recueil des données, logique qui est commune à toutes les disciplines,
- des contenus, indices, indicateurs qui ne peuvent être construits et travaillés que dans un cadre disciplinaire et l'on renvoie alors le lecteur à cette discipline.

Les étapes de la méthodologie de l'évaluation

C'est la méthodologie générale de l'évaluation comparative qui est présentée Outre-Atlantique lorsqu'on parle d'évaluation. Si certains y définissent la recherche évaluative comme l'application des procédures utilisées en sciences sociales pour recueillir, analyser et interpréter les données dans le but de concevoir, mettre en oeuvre, et juger l'utilité de programmes sociaux d'intervention, c'est pour aussitôt reconnaître que cette méthode peut servir à des buts moins "nobles" : tester l'efficacité d'un médicament, l'impact d'un message publicitaire, d'une stratégie de communication politique etc. (Rossi, 1988). Ce mariage entre sciences sociales et programmes sociaux remonte à l'avant-guerre, quand les chercheurs américains pensaient qu'il était de leur responsabilité d' "expliquer" les problèmes "sociaux" (pauvreté, délinquance, criminalité); les programmes ou politiques "sociales" pouvaient alors permettre à ces chercheurs de travailler à grande échelle. L'idée d'une expérimentation sociale, grande nature, y suscita très vite l'enthousiasme. Dès 1935, un sociologue voit l'intérêt réciproque que chercheurs et politiques peuvent trouver dans cette collaboration (Stephan, 1935). Mais il est alors exigé que la mise en oeuvre de ces évaluations réponde aux critères habituels de la recherche en sciences sociales. C'est le modèle de la psychologie sociale qui est appelé comme référence, modèle qui répond aux exigences classiques de la méthode expérimentale. (Il serait intéressant d'analyser comment ces pratiques évaluatives sont venues s'inscrire dans les conflits de pouvoir qui agitaient la sociologie américaine à cette époque autour de l'Ecole de Chicago et qui reposaient officiellement sur la dichotomie quantitatif/qualitatif, mais aussi sur le rôle de la recherche sociale et la professionnalisation des sociologues). Ultérieurement, le débat va se poursuivre entre ceux qui soutiennent, comme Campbell (1969), que l'application du modèle de la science expérimentale doit s'entendre au sens strict et que la recherche évaluative n'est possible que lorsque tous les critères en sont respectés et ceux qui considèrent que ce modèle peut ne fonctionner que comme un idéal dont il faut tenter de se rapprocher, compte tenu pragmatiquement des contraintes du terrain. Nous retrouvons là la dichotomie chercheur fondamental / chercheur appliqué : le premier, cherchant à satisfaire sa curiosité intellectuelle, à "faire avancer la science", utilise pour son compte le terrain lorsqu'il offre toutes les garanties d'une recherche "clean" ; le second, mettant la recherche au service du terrain, reconnaît la priorité de la demande externe et la nécessité de fournir au commanditaire l'information qu'il souhaite, dussent les règles de la méthodologie rigoureuse en souffrir s'il ne peut faire autrement.

La recherche évaluative américaine, faisant partie depuis longtemps des pratiques, intervient le plus souvent en amont et tout au long de ce qui se présente réellement comme une "expérimentation" sociale et non a posteriori, comme c'est le cas le plus général chez nous. Il s'ensuit qu'elle est interprétée comme un aspect incontournable de la mise sur pied d'une politique ou d'une attribution de crédits et non comme un contrôle externe persécutoire. Sa transparence rend d'autre part la discussion possible.

Suivons les différentes étapes d'une telle méthodologie.

1. Définition des objectifs

Il semble évident Outre-Atlantique que l'on n'entreprend pas une politique, qu'on ne lance pas un programme, qu'on ne prend pas une mesure touchant la vie quotidienne des gens sans avoir un but explicite. Il peut sembler de ce point de vue étrange de se lancer dans l'évaluation des universités sans s'interroger sur le but poursuivi par le système universitaire et ses diverses facettes. Le premier travail de l'évaluateur consiste alors à transformer le but, souvent exprimé en termes vagues, à l'opérationnaliser en termes d'objectif(s) mesurable(s). Des buts tels que "comprendre", "encourager" ou "promouvoir" doivent être précisés quant au résultat effectif attendu : "augmenter", "diminuer" (résultats relatifs), "éradiquer", "supprimer", "éliminer" (résultats absolus). Nous sommes tout à fait proches de ce qu'on appelle "une hypothèse opératoire" sur laquelle le "statut de la preuve" va pouvoir s'inscrire. Il faudrait mieux parler, non pas d'une hypothèse, mais d'un corps d'hypothèses. Nous prendrons pour exemple l'évaluation d'un programme de formation destiné à favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

- Une hypothèse causale concernant les déterminants de la situation présente (que l'on souhaite changer) : c'est parce qu'ils sont sous-qualifiés que certains handicapés physiques ne trouvent pas de travail. On montrera par exemple que les handicapés physiques ont des qualifications inférieures à celles des valides.

- Une hypothèse d'intervention mettant en relation le programme et le déterminant : une formation appropriée peut augmenter leurs qualifications. On vérifiera que le programme de formation a effectivement augmenté les qualifications.

- Une hypothèse d'action posant le lien nécessaire (non contingent) entre l'intervention programmée et le résultat cherché : l'intervention de formation va augmenter le taux d'emploi des personnes handicapées.

Il est possible de formuler des hypothèses complémentaires relatives à des objectifs complémentaires. Mais il est important de bien spécifier, au départ, le but direct visé et les retombées annexes qui vont du "bénéfice secondaire" (c'est moins cher) au "supplément d'âme" (les sujets sont contents).

On peut remarquer que nous sommes là dans un paradigme très classique de recherche expérimentale.

2. Choix des critères, de l'instrument de mesure

La détermination a priori du ou des critères qui permettront de juger de l'efficacité de l'intervention est l'étape qui fait le plus appel aux aspects disciplinaires. En effet, seule une personne ayant des connaissances théoriques et pratiques du domaine investigué est à même de conceptualiser des mots comme "intégration", "confort de vie", "qualité de vie" et donc de choisir le meilleur indice pour le problème posé (l'économiste jongle entre coût/efficacité et coût/bénéfice, le psychologue sait comment mesurer le niveau intellectuel ou la mémorisation, le psychosociologue peut fabriquer des indicateurs d'attitudes ou d'intégration dans un groupe, etc). La pluridisciplinarité est souvent la règle à cette étape car il est fréquent que différents critères relevant de différents domaines soient nécessaires ;

il serait, à ce niveau, extrêmement dangereux que l'évaluateur ne s'entoure pas de collègues des disciplines concernées et se contente de puiser dans quelques manuels des indicateurs qui lui semblent naïvement pertinents.

L'évaluateur doit à ce moment s'interroger et justifier la pertinence des indicateurs choisis par rapport aux objectifs visés. Par exemple, une campagne télévisée destinée à réduire la consommation d'alcool ou à augmenter l'utilisation de préservatifs ne peut tirer aucun argument d'efficacité du fait que son slogan ait été mémorisé. On n'a en effet jamais pu montrer une quelconque relation entre cette mémorisation et des modifications du comportement (la consommation d'alcool a-t-elle baissé ? les fabricants de préservatifs ont-ils augmenté leurs ventes ? seraient de meilleures questions).

De la même manière, un taux de satisfaction ne saurait convenir dans l'exemple que nous avons pris, ni le seul fait de constater que les qualifications ont augmenté. Il faut fabriquer un indice qui soit directement lié au problème de l'entrée dans le travail.

Il est nécessaire d'avoir conscience de la responsabilité qu'il y a à choisir ou fabriquer un critère. Il s'agit en effet de regarder une réalité complexe (l'intégration sociale, l'excellence d'un chercheur, ...) à travers une lunette qui va n'en retenir qu'un point de vue, un aspect. On peut par exemple penser aux discussions concernant le nombre de chômeurs, nombre variable suivant la définition opératoire qu'on donne du chômage, les débats sur l'intelligence, ou le taux de citations censé mesurer les performances d'un chercheur. La pluridisciplinarité permet alors de multiplier les points de vue : l'amélioration attendue d'appartements thérapeutiques peut être évaluée sur un plan économique, psychologique, sociologique etc.

3. Définition du plan expérimental ou quasi-expérimental

L'évaluation de l'efficacité de certaines interventions peut se faire sur le mode "avant-après", chaque sujet étant son propre témoin. Mais, dans bon nombre de cas, il est impératif de vérifier que les changements intervenus sont bien le fait du contenu de l'intervention menée et non d'un autre facteur. L'efficacité ne peut alors être évaluée que si l'on compare les changements intervenus dans l'échantillon expérimental (faisant l'objet de l'intervention) à ceux d'un échantillon-contrôle ou témoin, non soumis à intervention.

La nécessité du "groupe contrôle", fondamentale dans la logique de la preuve scientifique, risque de constituer le sujet majeur de conflit avec le commanditaire car elle entraîne un surcoût dont il n'entrevoit pas toujours l'utilité. Le fait d'avoir atteint son objectif semble souvent suffisant et il est difficile de faire admettre que l'on doive, en plus, montrer qu'on a fait mieux qu'une autre intervention ou que pas d'intervention du tout. Dans notre exemple, l'objectif est intimement lié à la structure du marché du travail qui peut varier rapidement dans une région.

Il est admis que l'expérimentation au sens strict (répartition aléatoire des sujets dans les groupes contrôle et expérimental) est la meilleure méthode vis-à-vis des relations causales que l'on pourra ultérieurement établir entre méthode et résultat; cependant, pour des raisons pratiques ou éthiques, cette méthode peut se trouver irréalisable et

l'évaluateur devra se contenter d'une observation armée. Il faut alors être vigilant à la comparabilité des groupes et s'interdire toute imputation causale. Comme le dit D. Schwartz (1987) "on ne devrait jamais exclure l'expérimentation avec tirage au sort sans avoir d'abord examiné, avec toute la réflexion et l'imagination voulues, si elle est *réellement* impossible".

Ayant en mémoire le célèbre effet "Hawthorne", l'effet "Rosenthal" ou l'effet "placebo", connaissant plus généralement les biais de l'observation, l'évaluateur doit également veiller à ce que la manière dont va se dérouler l'intervention lui permette d'être assuré que les résultats obtenus seront bien dûs au contenu de l'intervention et non à la situation-même d'intervention.

4. Conception du programme

Le chercheur-évaluateur doit analyser dans quelle mesure et comment le projet proposé est réalisable. Même s'il n'est pas partie prenante dans la conception de l'intervention, il doit vérifier que l'évaluation finale sera possible et il va donc se poser, entre autres, deux questions :

- quelles sont l'étendue et les caractéristiques de la population visée, et comment déterminer la taille de l'échantillon et les règles d'inclusion des sujets dans cet échantillon (même chose pour l'échantillon contrôle éventuel). Quelle population de handicapés est visée et comment sélectionner un échantillon ?
- existe-t-il une logique, une cohérence interne entre l'intervention mise en oeuvre et l'objectif visé ? Cette intervention optimise-t-elle les chances de succès de l'objectif visé ? (la formation est-elle suffisamment proche du marché actuel du travail ?).

5. Suivi de l'intervention

Il faut être vigilant, tout au long de l'intervention, au respect des règles de fonctionnement qui ont été érigées au départ. Le chercheur-évaluateur surveille le bon déroulement du programme. Il s'assure en particulier qu'il n'y a pas de dérive par rapport à la population définie (on a pris des handicaps différents de ceux qu'on s'était fixés, puisqu'on avait de la place) et que les intervenants ont reçu des instructions suffisamment précises qu'ils respectent (au plan des contenus de formation par exemple).

6. Analyse des résultats

Les procédures statistiques mises en oeuvre sont les procédures classiques. Là encore, les disciplines n'interviennent qu'en temps qu'elles privilégient certaines procédures, de manière souvent rituelle ou dogmatique, enfermant leurs ressortissants dans une méconnaissance *stérile des pratiques externes*. Toutes les disciplines sont redevables aux travaux des astronomes, au brasseur Gosset ou à l'agronome Fisher, chacun peut utiliser sur ses données (si elles s'y prêtent !) des régressions logistiques, une analyse de variance ou une composante principale, même s'il est vrai que les analyses temporelles sont plus familières aux économistes et que l'analyse de données sert plus souvent aux sociologues.

La méthodologie qui vient d'être exposée et ses différentes étapes n'a rien d'original. On la retrouve dans tout bon manuel de recherche en psychologie ou en épidémiologie. Evaluer une méthode pédagogique ou faire un essai thérapeutique relèvent de la même logique même si l'épidémiologiste a une connaissance limitée de l'apprentissage de la lecture et de l'âge habituel où un enfant acquiert la conservation des liquides et si le psychologue ignore les effets secondaires à contrôler vis-à-vis de tel type de médicaments. Les instruments de mesure (tests, indices, indicateurs, etc.) s'ils doivent être construits dans un cadre théorique et donc au sein des disciplines, gagnent à faire l'objet d'une approche pluri-disciplinaire assurant des points de vue différents sur l'objet étudié.

La méthodologie de l'évaluation relève donc de la *pluri-disciplinarité* puisqu'elle fait appel à des disciplines différentes pour la construction de divers instruments de mesure. Elle est également *trans-disciplinaire* : d'une part cette construction doit répondre à la rigueur méthodologique commune aux disciplines, à la "métrologie" : sensibilité, fidélité, validité ; d'autre part, l'étape de comparaison ne fait que reprendre les principes généraux qui régissent consensuellement l'ensemble de la recherche scientifique, en particulier le statut de la preuve et la généralisation possible des résultats.

Ne pourrait-on enfin supprimer le verbe "évaluer" ?

1 - La langue française est riche. On y trouve des mots comme "*analyser*", "*étudier*", "*montrer*", autant de termes qui pourraient souvent être utilement employés en lieu et place d'"évaluer".

2 - Lorsqu'il est seulement question de "dire combien", mieux vaut ne pas jouer sur les mots, ne pas s'abriter derrière l'expression passe-partout d' "évaluer" et parler de "*mesurer*". Si l'on ne se sent pas capable de déclarer qu'on a "mesuré" un degré de handicap, la démence ou la dépendance d'une personne âgée, alors comment justifier les actions (placements, pensions, etc.) que l'on fait ensuite ?

3 - Considérer le mot "évaluer" comme synonyme de "*comparer*" s'il ne s'agit pas seulement de "dire combien" mais de se prononcer sur l'écart entre deux méthodes ou entre un résultat et un objectif.

Campbell D.T. (1969). Reforms as experiments, *American Psychologist*, vol. 24, 409-429.

Rossi P.H., Freeman H.E. (1988). *Evaluation : a systematic approach*, Sage (4ème édition).

Schwartz D. *L'explication en épidémiologie*, communication à la Chaire Quetelet'87, Louvain-la-Neuve, Belgique.

Stephan A.S. (1935). Prospects and possibilities : the New Deal and the new social research, *Social Forces*, vol. 13, 515-518.

PREMIERE PARTIE

IDENTITÉS, HANDICAP ET INSERTIONS

- **Avant-propos :**
Personnalisation et handicap : L'identité et l'insertion sociale des personnes handicapées
Pierre Tap
- **L'annonce d'une maladie handicapante incurable, amorce de la désinsertion sociale ?**
Christine Delaporte
- **Identité, autonomie et représentations cognitives**
Henri Paicheler, Nicole Sadoun-Lautier
- **Approche interactionniste de l'insertion des personnes atteintes de déficiences motrices. Identité - rôles sociaux - conditions de vie**
Isabelle Ville
- **Handicap et identité en rééducation neurologique. Un chercheur entre sciences humaines et psychanalyse**
Catherine Morin
- **Modèles culturels dans le champ du handicap ou de la maladie et positions identitaires des sujets**
Jésus Sanchez, Paule Bourderon

Avant-propos

PERSONNALISATION ET HANDICAP

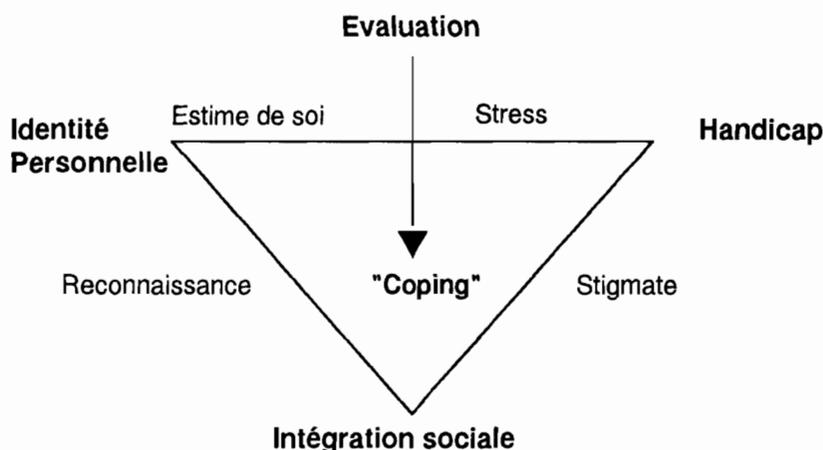
L'IDENTITÉ ET L'INSERTION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Pierre TAP

JFR de Psychologie - Université de Toulouse Le Mirail

L'évaluation du handicap¹ passe par l'analyse de ses rapports avec des dimensions et des processus psychologiques (par exemple l'évolution de l'identité personnelle, la transformation des attitudes à l'égard du handicap, des proches, etc.) et avec des dimensions et des processus sociaux (par exemple l'insertion professionnelle ou l'intégration sociale..)²

Pour étudier les modalités d'évaluation (mesure et valeur) des liens entre l'identité, l'insertion sociale et le handicap, il importe de définir clairement ces concepts et de les replacer dans un modèle théorique, grâce auquel ils vont prendre sens et faciliter l'analyse des faits. Ceux-ci peuvent être recueillis selon des techniques quantitatives, par comparaison entre des groupes ou catégories, ou selon des techniques qualitatives, "cliniques", par exemple les "récits de vie", permettant de mieux saisir la dynamique des personnes en situation, vivant quotidiennement dans un certain milieu de vie, selon certaines habitudes, et devant affronter des difficultés matérielles, mentales ou comportementales, relationnelles ou institutionnelles.



¹ J'emploierai ce terme d'emblée malgré ses connotations stigmatisantes : l'important n'est-il pas de trouver tous moyens pour réduire les préjugés ? Sans doute est-il utile de changer les mots qui stigmatisent, mais changer les mots ne suffit pas à faire changer les attitudes qu'ils connotent. Ce qui peut les faire changer, c'est l'analyse, la compréhension, l'explication, à travers une communication conviviale.

² Insertion et Intégration sociales sont souvent confondues, ou utilisées de façon discutable : par exemple l'intégration est évoquée presque exclusivement à propos de la position des immigrés, tandis que l'insertion concernerait surtout l'activité professionnelle. Or, une personne insérée professionnellement n'est pas nécessairement intégrée, et l'intégration sociale ou culturelle concerne toute personne dans sa relation avec la société, avec ses groupes d'appartenance et de référence. Par ailleurs, l'intégration ne peut être confondue avec l'assimilation. Cette dernière implique une uniformisation, et l'abandon de caractéristiques propres freinant cette uniformisation. *L'intégration implique, au contraire, une adaptation réciproque* entre les structures d'accueil et les personnes ou groupes à accueillir, ainsi que le respect et l'articulation des différences et des ressemblances, et donc l'harmonisation des identités personnelles et des identités collectives multiples, (cf. Tap, 1988 et Tap *et al.*, 1990). Il s'agit donc là d'un idéal (illusoire ?) que prétend poursuivre tout groupe humain, sans jamais l'atteindre dans la mesure même où les processus inverses de marginalisation et d'exclusion sont constamment à l'oeuvre.

L'identité des personnes handicapées : une question peu étudiée

Entre 1986 et 1992, près de 1500 articles scientifiques ont été publiés dans le monde sur le handicap et plus de 3600 sur l'identité. Or, si l'on croise les deux concepts, quatre articles seulement concernent l'identité des handicapés !!³

Le premier de ces articles procède à une étude longitudinale de "l'identité vocationnelle" ou professionnelle de 311 adultes handicapés (Soulière, MacPhee et Flynn, 1991), le second présente la théorie du "stigma" à la lumière de l'expérience personnelle des handicapés (Taylor, 1991), le troisième montre l'intérêt de l'éducation artistique sur l'évolution personnelle de personnes handicapées (Lowenfeld, 1987), le dernier analyse, entre autres, la place de l'identité personnelle et raciale dans les problèmes vécus par des enfants handicapés ayant fait l'objet d'un placement ou d'une adoption (Rushton, 1989).

Il est vrai que le terme "identité" concerne en priorité la dimension temporelle et culturelle de la personne, son sentiment de continuité (idem : rester le même dans le temps).

Si l'on prend en considération "l'être soi-même" (ipseité, unité de soi), l'image, la *représentation* ou la perception de soi, 15 nouvelles références seulement s'ajoutent. La plupart d'entre elles sont associées au "concept de soi" (*self concept*) ou au "soi perçu"⁴

A titre d'exemples :

- Hanna et Rogovsky (1991) analysent le *self-concept*, la participation sociale et le système socio-culturel de nombreuses femmes handicapées. Celles-ci auraient un niveau bas de participation sociale et un concept de soi limité.

- Dyson et Fewell (1989) comparent le score de concept de soi⁵ obtenu par 37 enfants ayant un frère (ou une soeur) handicapé (e), à celui de 37 enfants, de même sexe et de même âge, n'ayant pas de frère (ou de soeur) handicapé (e). Les enfants ayant un frère (ou une soeur) handicapé (e) ont un score de self-concept plus élevé que le groupe-témoin.⁶

- Dyson (1989) compare 55 aînés (8-15 ans) d'enfants handicapés (1-7 ans) à 55 aînés d'enfants non handicapés. Les résultats à une échelle d'évaluation des comportements⁷ sont comparables pour les deux groupes. Par contre des différences

³ D'après la base de données américaine "PsycLIT".

⁴ Les chercheurs européens emploient de préférence le terme de "représentation de soi" (qui implique une définition plus figurative ou imagée et plus affective) alors que les anglo-saxons préfèrent le terme de "concept de soi".

⁵ Etude entreprise à partir de l'échelle de concept de soi des enfants de Piers-Harris (*The way I feel about myself*).

⁶ On peut déjà noter que certains auteurs s'intéressent plus aux réactions des personnes de l'entourage de l'enfant qu'à l'enfant handicapé lui-même. On verra plus loin que ce processus s'accroît lorsque intervient la question des effets de stress

⁷ Child behavior checklist

apparaissent pour certaines dimensions : les aînés d'enfants handicapés sont en particulier plus agressifs et plus hyperactifs.

- Craft et Hogan (1985) proposent à des professeurs d'éducation physique de prendre en considération les notions de concept de soi et d'efficacité de soi ou d'énergie personnelle (*self-efficacy*) pour mieux comprendre les enfants handicapés. Les barrières physiques, les attitudes, le manque de reconnaissance de la part d'autrui peuvent, en effet, avoir des conséquences néfastes sur la façon dont ils perçoivent leurs aptitudes physiques et cognitives ou leur valeur. Ces enfants bénéficieraient grandement d'expériences qui leur permettraient de promouvoir leur propre image, d'enrichir l'estime d'eux-mêmes, et de devenir ainsi plus efficaces. Des expériences de maîtrise de situation, d'effort de persuasion d'autrui, d'imitation de pairs peuvent enrichir considérablement le besoin de réaliser de ces enfants, en même temps qu'elles élargissent leur répertoire comportemental.

Mais certains travaux mettent en évidence le fait que *l'image de soi n'est pas purement cognitive* (limitée à des informations sur soi et à une gestion intellectuelle de soi), et qu'elle dépend à la fois de *dimensions sociales* (participation, sociabilité, ouverture..) et *affectives* (gestion des émotions, réactions au stress, coping...) :

- Ben-Sira (1989) a interviewé 541 vétérans militaires invalides pour tester l'hypothèse selon laquelle la corrélation entre le pouvoir personnel (*potency*) et la capacité de réajustement aux situations (*homeostasis*) est plus élevée lorsque l'homeostasis associe le succès des stratégies de *coping* avec les ressources disponibles. Les résultats montrent que le "*pouvoir*" de soi est le résultat d'une combinaison entre l'appréciation et la maîtrise de soi d'une part, et le sens de l'engagement social d'autre part.

- Karper et Martinek (1985) étudient les processus complexes (et les complications !) associés à *l'intégration scolaire d'enfants handicapés* dans des classes élémentaires d'éducation physique comprenant des enfants non handicapés. Outre l'image de soi, les variables étudiées étaient l'effort dans l'activité scolaire, le climat social (compétitif ou non), les attentes du maître...

- Tweed, Shern et Ciarlo (1988) explorent les relations entre le degré d'invalidité fonctionnelle, la démoralisation et l'idée de suicide. L'hypothèse des auteurs était que les interactions entre ces trois dimensions sont liées au niveau de dépendance, du caractère envahissant de la dépendance, dans le domaine privé-personnel des personnes handicapées. Une échelle permettait de situer les sujets par rapport à cinq niveaux de "*dépendance envahissante*" et une autre de tester la présence de la démoralisation et de l'idée de suicide.⁸ La démoralisation et l'idée de suicide augmentent en effet en fonction des niveaux de "*dépendance envahissante*". Les auteurs évoquent les conditions permettant à la fois de limiter l'envahissement et la démoralisation.

- Machtiger (1985) met en relation la *peur d'être perdu ou abandonné*⁹ et l'impact psychologique du handicap ou de la maladie chronique. Le handicap serait vécu par l'enfant comme une menace ou un traumatisme et produirait des troubles aussi bien chez l'enfant concerné que chez les membres de sa famille. Les réactions des parents pourraient accentuer le lien avec la perte et avec la mort. L'auteur montre l'existence de tels processus à partir de l'analyse de trois cas d'adultes handicapés visuels.

⁸ Il s'agissait de la "Center for Epidemiological studies Depression scale".

⁹ Cf. les travaux de Bowlby, en particulier les deux tomes d'*Attachment and Loss* (1978).

De l'attribution de "labels" à la stigmatisation

Comme l'indique Yuker (1987), les groupes sociaux ainsi que les personnes qui assument des rôles, se voient attribuer des étiquettes, des labels. Toute catégorie de personnes est définie à travers des représentations mentales et sociales particulières permettant de les situer et de les reconnaître (positivement ou négativement).

C'est à partir de ces labels que se trouvent orientées les identités collectives et les pratiques qui leur sont associées (théories implicites de la personnalité en relation avec des pratiques de rôles sociaux).

C'est aussi à partir d'eux que se construit et évolue l'identité personnelle. Mais les représentations identitaires, fondées sur l'attribution catégorielle, ne permettent pas de comprendre comment l'individu choisit ses actes, ses itinéraires, ses attitudes, et comment, en fin de compte, il élabore et conforte ou remet en question son identité personnelle. Celle-ci n'est pas une mosaïque d'identités prescrites, imposées, mais une structure plus ou moins organisée, plus ou moins stable, fondée sur l'estime de soi (ou la "haine de soi")¹⁰, sur la hiérarchisation de valeurs ou des croyances (ou le rejet de ces valeurs ou croyances), sur l'orientation, par un projet de soi (ou le refus d'un devenir).

La perception et la stabilité des identités, positives ou négatives, dépendent de la position des personnes. On peut différencier deux raisons déterminantes de s'approprier ou de rejeter, de rendre positive ou négative, l'attribution :

- la différence fondamentale entre Moi-Nous et "Les autres" : l'image des "Nous" a tendance à être perçue positivement, l'image des "autres" négativement ¹¹ ;

- la valeur et l'importance que le sujet accorde à chacune de ses identités partielles (centrales ou périphériques), à chacun des rôles qu'il est amené à prendre en charge.

Même si aucune de ces identités, ou aucun de ces rôles, ne vient se substituer à l'identité personnelle, sauf déviation pathologique (réduction de "soi" à l'un ou l'autre "mien" : mon corps, mon origine, ma profession..), il faut noter que les identités partielles ne sont pas des "étiquettes" intériorisées. Elles font l'objet d'une construction complexe, dans l'histoire individuelle, résultant de négociations multiples avec autrui, dans la gestion d'images individuelles et collectives, de compromis et de réélaborations successives. Par exemple, l'identité de genre (représentation de soi en tant que garçon ou fille) se construit à partir d'identifications multiples et conflictuelles, aux parents, aux pairs, à des personnages

¹⁰ Depuis les travaux de Clark et Clark (1947), de nombreux articles ont mis en évidence les variations concernant la haine de soi ou la dévalorisation du groupe d'appartenance. Par exemple les hommes ont moins de préjugés contre les femmes que les femmes n'en ont elles-mêmes (Lisenmeier et Wortman, 1979). Les préjugés évoluent à l'intérieur de chaque culture, ou entre les cultures selon leur degré d'ouverture.

¹¹ Mais cette hypothèse est mise à mal lorsque le "Nous" est stigmatisé : le sujet va devoir assumer des contradictions entre l'image positive de soi et l'image négative associée à l'identité partielle (corporelle, sexuelle, professionnelle..) faisant l'objet d'une attribution négative.

charismatiques ou imaginaires, à travers des confrontations impliquant des *prototypes* (Cantor et Mischel, 1979) et des *stéréotypes* (Taylor, 1981), susceptibles de se transformer en *préjugés*.

Mais les étiquettes associées à soi peuvent être négatives et les personnes impliquées être amenées à intérioriser l'identité négative qui leur est renvoyée par les autres (Selosse, 1980). L'identité collective devient *stigmata* (Goffman, 1967 ; Taylor 1991).

C'est en ce sens que l'on a pu dire que la société crée le handicap, si elle ne crée pas le déficit. L'image négative vient se surajouter au manque.

En tout cas, l'identité, individuelle ou collective, n'est pas fixe. Elle n'est pas un donné immuable. Elle est, certes, une image stable, mais susceptible pourtant de changements (un "invariant" qui peut varier) : elle peut se renforcer ou se déstructurer, avant de se recomposer à nouveau, pour s'adapter, en même temps que défendre ses spécificités. On peut, dès lors, évoquer la mise en oeuvre d'un processus d'*identité* (Tap, 1986).

Le problème pour la personne n'est d'ailleurs pas seulement de s'adapter (ou de se réadapter) et de se défendre, mais de se situer, de donner sens, de construire une image de soi assumable et susceptible de légitimer et de dynamiser la quête de réalisation.

Du handicap au *stress* et au *coping*¹²

L'annonce et la gestion quotidienne du handicap provoquent-elles un *bouleversement* de l'équilibre physique, psychologique ou social ? Des difficultés au niveau personnel (troubles affectifs, en particulier émotionnels, troubles cognitifs et conatifs)¹³ et familial interviennent-elles ? Ou bien, parlera-t-on seulement de "*retentissement*" négatif ou positif, susceptible d'être assumé ?

Comment la personne handicapée réagit-elle au stress ? A-t-elle des stratégies de coping différentes ?

Les concepts de "stress" et de "coping"¹⁴ font partie de ceux qui ont provoqué le plus de publications entre 1986 et 1992 (près de 12000 pour le stress et de 5000 pour le

¹² Le stress est un processus émotionnel, impliquant un blocage des processus de contrôle face à l'invasion émotionnelle, l'angoisse, la peur. Le "coping" (du verbe "to cope" : se débrouiller, faire face) correspond à l'ensemble des stratégies par lesquelles la personne s'adapte, se défend, se libère et s'oriente.

¹³ la *dimension conative* correspond aux tendances, à l'action, à l'ensemble des comportements observables. Elle se différencie de la *dimension affective* (émotions, sentiments) et de la *dimension cognitive* (informations, pensées, représentations), mais elle interagit constamment avec elles.

¹⁴ Il y a stress s'il y a émotion et angoisse, associées à l'évaluation d'une situation perçue dangereuse, menaçante ou exigeante (Taylor, 1986). Mais le stress n'intervient que si la personne a le sentiment de n'avoir pas les ressources nécessaires pour faire face aux exigences de la situation. Le coping consiste en l'évaluation de telles ressources, en la quête et en l'actualisation des réponses à apporter, pour résoudre le problème posé et liquider le caractère stressant de la situation (Lazarus et Folkman, 1984).

coping). Pourtant 17 articles seulement concernent le rapport entre les handicaps et les processus de *coping* ou de stress !

L'analyse du contenu de ces articles montre que les auteurs s'intéressent peu au stress éventuellement vécu par les handicapés eux-mêmes. Ils centrent leur attention sur le stress de leur mère, ou de leurs deux parents (14 sur 17)¹⁵.

A titre d'exemple :

- Sternisha, Cays et Campbell (1992) évoquent onze articles publiés entre 1974 et 1989, concernant la recherche sur les familles d'enfants handicapés physiques ou malades chroniques. Ils montrent comment la famille influence positivement les enfants dans leur façon de faire face aux situations potentiellement stressantes.

Mais la plupart des recherches concernent la façon dont les parents réagissent eux-mêmes au stress lorsqu'ils ont un enfant handicapé ou malade.

- Charone-Sossin et Sossin (1987) analysent, dans un ouvrage, les réactions dépressives des mères à la naissance de leur enfant handicapé. Mullins (1987) présente et discute 60 ouvrages écrits par des parents d'enfants handicapés (déficits neuromusculaires, sensoriels, de santé, de langage, troubles émotionnels). Les auteurs recensent et discutent les problèmes rencontrés et la façon dont les parents y font face.

- Plusieurs recherches analysent les conséquences conjugales et familiales du handicap de l'enfant (Cameron, Orr et Loukas, 1991 ; Dyson, 1991 ; Cherry, 1989 ; Palfrey et al., 1989 ; Shilling, Kirkham et Snow, 1986).¹⁶

- Mais Widerstrom et Dudley-Marling (1986) examinent le mythe selon lequel les familles comprenant un enfant handicapé, auraient plus de difficultés dans la vie quotidienne, le couple parental serait plus exposé au divorce ou à la dysharmonie conjugale et les pères auraient plus de difficulté à accepter leur enfant. Or, les recherches les plus récentes ne confirment pas le mythe de l'augmentation du stress dans la vie familiale. Elles montrent aussi que le degré de stabilité du mariage avant la naissance de l'enfant handicapé est le facteur déterminant de l'harmonie conjugale. Il existe par contre un accord général pour considérer, résultats à l'appui, que les pères ont des difficultés à accepter leur enfant handicapé. Cette acceptation peut intervenir grâce aux soins apportés à l'enfant par le père, à l'acceptation de l'enfant par les parents du père et au soutien social informel.

Ce recensement apparaît étonnant et confirme ce que j'évoquais plus haut concernant les effets du handicap d'un enfant sur ses frères et sœurs. *Les personnes handicapées (enfants ou adultes) ne font pas l'objet d'études psychologiques directes à propos du stress et du coping. On étudie surtout l'incidence du handicap..sur les autres !*

¹⁵ Les trois articles non liés au stress parental proposent : un modèle théorique cognitif-comportemental du coping et du stress (Zeitlin, Williamson et Rosenblatt, 1987) ; une étude des aspects psychiatriques du stress dans ses rapports avec la gestion clinique du déficit (Aitken C., 1986) et l'analyse des réactions d'enseignants chargés d'enfants handicapés (White et Phair, 1986).

¹⁶ La plupart de ces recherches utilisent le QRS (Questionnaire on resources and stress for families with chronically ill or handicapped members) (Scott et al., 1989 ; Holroyd, 1988) ou le Vineland Adaptive Behavior Scale (Frey, Greenberg et Fewell, 1989)

Le constat n'est nullement anodin. Il signe la gêne, la difficulté ou l'impossibilité d'étudier l'effet du handicap et sa gestion par celui-là même qui l'assume. On a souvent montré, à propos des préjugés, du sexisme en particulier, que les scientifiques reproduisent souvent l'état des sentiments collectifs implicites et de sens commun (Olga Favreau a, par exemple montré les biais liés au sexe, dans les recherches en psychologie ! 1977).

Des recherches devraient donc être entreprises auprès des personnes handicapées elles-mêmes, sur la représentation qu'elles se font d'elles-mêmes, en termes corporels, affectifs, relationnels, professionnels. Mais cela implique de *dé-stigmatiser* les mots, et surtout les attitudes et les comportements, dans la relation interpersonnelle. Des précautions sont à prendre certes, mais dans le cadre général du respect des personnes, et non dans une attitude faussement protectrice qui crée barrière, gêne et suspicion !

Mais ces études doivent être développées en fonction d'enjeux, à la fois scientifiques et pratiques, et trouver leur support et leur légitimité dans des modèles théoriques, permettant de poser correctement les questions et de les situer dans une conception du développement de la personne en situation.

Handicap et dynamique de la personne

Toute action dans une situation, implique à la fois une mobilisation de pensées, d'actes et d'émotions. Lorsqu'un déséquilibre intervient par affaiblissement des moyens d'agir, de penser ou de s'émouvoir, la personne en vient à douter d'elle-même, à se dévaloriser, à se culpabiliser, à s'en vouloir ou en vouloir aux autres, de son état d'impuissance.

Toute personne cherche à mobiliser les moyens dont elle dispose pour s'adapter et se valoriser, quels que soient sa situation, son état physique, mental ou affectif.

Identité et image de soi ne sont en fait que la dimension évaluative (information sur soi, estime de soi..) de la personne. Il importe de montrer que ces notions s'inscrivent dans un processus plus vaste que l'on appellera la "personnalisation".

La *personnalisation*, comme avancée et dégagement de soi, dans le temps de vie, implique quatre dimensions fondamentales :

1. la quête d'un *pouvoir* (faire, être et/ou avoir) et d'une capacité de *contrôle* ;
2. la quête d'un *sens* et le choix d'une *direction*, d'un *itinéraire* (comprendre, expliquer, s'orienter, élaborer des projets)¹⁷ ;
3. *l'évaluation* (mesurer et se mesurer, idéaliser, donner valeur et se valoriser) ;
4. *la réalisation* de soi en relation avec la réalisation "d'oeuvres" à incidences (plus ou moins) collectives.¹⁸ .

¹⁷ Sur la psychologie du projet, cf. (entre autres) : Boutinet (1990) et deux ouvrages Collectifs : *Projets d'avenir et adolescence* (1993) et *Fonctions des projets dans les restructurations personnelles et sociales* (1992).

Les difficultés de personnalisation chez les personnes handicapées (comme chez les autres) s'organisent autour de trois dimensions conflictuelles :

1. le conflit de *pouvoir*: par exemple la revendication de l'indemnisation du préjudice, du déficit, ou celle concernant "l'accessibilité" des institutions sociales (d'abord, mais pas seulement l'accessibilité matérielle, physique). Ces revendications impliquent un refus de laisser les personnes handicapées continuer à gérer, "héroïquement", leurs spécificités ;

2. le conflit de *signification*. La gestion du handicap lui-même, fait intervenir trois stratégies possibles, contradictoires ou articulées : faire le deuil du manque, s'adapter ou se réadapter¹⁹, et se réaliser ;

3. le conflit de *valeurs et de réalisations*. Toute personne a besoin de légitimer des projets, de développer des attitudes personnelles, de faire des "réalisations" susceptibles de porter leur marque.

Des stratégies de *coping* à la personnalisation

La personnalisation peut être associée à de multiples *conversions* (transformation de processus internes en processus passionnels liés à des activités ou des objets externes), à de multiples *compensations*, permettant à la personne de sortir de la dépendance relationnelle (pour tomber, il est vrai souvent, dans la dépendance à l'égard d'une activité ou d'un objet) .

Par exemple l'indemnisation des handicaps, et leur "barémisation", peuvent avoir des conséquences ambiguës, provoquant une *conversion économique* de la valeur de soi. Celle-ci se trouve en quelque sorte *monétarisée* par une indemnité, une pension, un salaire, une vacation. Bien entendu, la personne handicapée, se retrouve par cette conversion, à égalité avec les autres, dans ces rapports à des objets, subjectivement et passionnellement investis.

L'indemnisation restructure l'identité par la reconnaissance sociale du préjudice et de l'incapacité, mais, dans le même temps, elle peut mettre en évidence l'incompensable, l'irréversible ou le caractère "non-indemne" de la personne²⁰. Celle-ci est amenée, dès lors, à se maintenir dans cette position tout le temps que dure la procédure d'indemnisation (dépendance à l'égard de structures ou de personnes qui décident de votre "valeur").

¹⁸ Sur la théorie de la personnalisation : cf. Tap 1988.

¹⁹ L'adaptation ne doit pas être considérée comme un processus unilatéral, obligeant l'individu à prendre en compte les injonctions d'une société immobile et inchangeable dans ses institutions et ses structures... L'adaptation est, au contraire, réciproque. Les institutions doivent être transformées, pour permettre à chacun d'accéder à tous les "services" et de s'y promouvoir.

²⁰ On peut évoquer d'autres exemples que ceux liés au handicap : une veuve de guerre qui reçoit une pension, pour compenser la perte du mari, mort pour son pays et décoré de la croix de guerre à titre posthume... L'institutrice qui reçoit la Légion d'honneur pour son courage et sa valeur professionnelle, à l'occasion d'une prise d'otages, d'enfants... sont des exemples fondés sur la conversion monétaire ou honorifique de la valeur de soi, associée à des services rendus à la communauté.

Mais la *conversion* peut aussi être *technique*. Ainsi la *prothèse*, devient une partie de soi-même (par ex. la prothèse dentaire en vient à se confondre avec le palais, etc.). Des objets (fauteuil roulant, instruments améliorant les performances sensorielles, ordinateurs à synthèse vocale...) acquièrent une valeur, associés à soi. Les types de conversion peuvent être nombreux. On peut par exemple parler de *conversion addictive* lorsque le joueur, le toxicomane, l'alcoolique.. en viennent à "réduire" leur personnalité par la focalisation sur une activité irrépressible (socialement acceptable ou non), n'ayant de contrôle de lui-même qu'à l'intérieur de son activité "passionnelle". Il y a *conversion idéologique* lorsque le militant, religieux ou politique, se donne tout entier à son groupe, au nom de croyances ou valeurs communes.

Les processus de conversion peuvent être, selon les cas et selon les individus, des moyens de libération de soi (par l'expression de désirs, de spécificités..) ou des modes d'aliénation (aux besoins internes ou aux attentes externes).

Ils peuvent aussi céder la place à une *dynamique stratégique*, à travers laquelle la personne peut se donner des objectifs à atteindre, construire des projets à réaliser, et à travers eux trouver un itinéraire de réalisation de soi²¹.

Les stratégies de coping ne sont, en définitive, que la traduction de stratégies plus larges (que l'on peut nommer *stratégies de personnalisation*) se caractérisant seulement par le fait qu'elles sont applicables aux situations stressantes, inhabituelles ou nouvelles. Mais toute conduite implique résolution de problème, gestion des émotions, compensations et conversions, y compris celles qui n'ont rien de stressant, en apparence, et qui constituent le tissu de la vie quotidienne, habituelle.

Sans doute peut-on, comme c'est le cas aujourd'hui pour les stratégies de *coping*²², multiplier les stratégies par lesquelles l'individu se personnalise et s'intègre socialement. Mais il me semble que quatre grandes familles stratégiques peuvent être proposées :

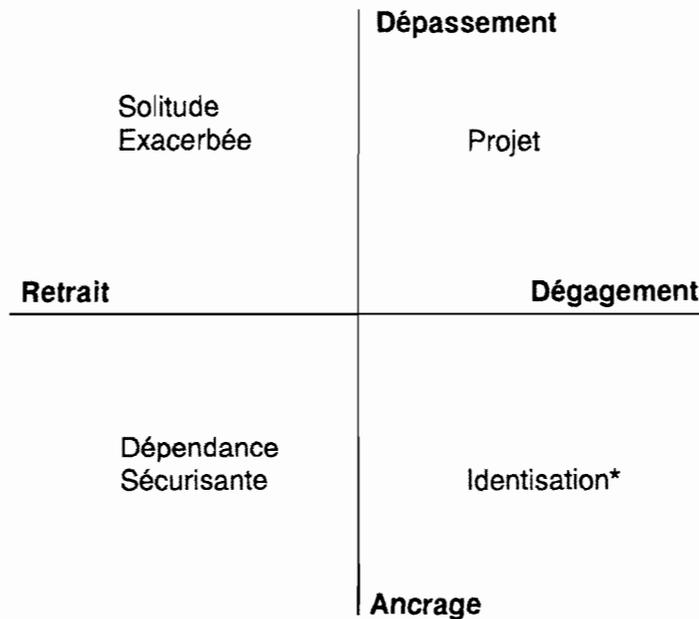
1. Le dépassement (idéalisation) ;
2. le dégagement (libération) ;
3. l'ancrage-enracinement (étayage identitaire) ;
4. le retrait (refus, marginalisation, déconnection..).

²¹ La *réalisation de soi* (pour l'individu) et l'*intégration sociale* des membres de la communauté (pour la société) sont évidemment des idéaux, éventuellement des illusions, mais illusions vitales, sans lesquelles les individus comme les groupes ne pourraient plus légitimer leur pouvoir et adhérer à des valeurs. Il importe dès lors de montrer comment réalisation de soi et intégration sociale sont constamment contrecarrées ou bafouées, en même temps que constamment ré-exprimées comme moyen de relance des dynamiques individuelles et collectives.

²² A partir des deux dimensions initiales du coping proposées par Lazarus (1966) et Lazarus et Folkman (1984) : la résolution du problème posé par la situation stressante et la gestion interne du stress (des émotions), on a multiplié les dimensions. En s'appuyant sur la critique des échelles existantes, mon équipe vient d'élaborer une "Echelle Toulousaine de Coping" (etc.!) comprenant 18 dimensions (6 liées à l'action, 6 à l'information-représentation et 6 à l'activité émotionnelle et affective). Nous pouvons les considérer comme autant de stratégies de personnalisation.

Les processus d'engagement social et de participation, peuvent, selon les situations et les individus, s'articuler à l'une ou l'autre des autres stratégies évoquées, et faciliter le changement.

Déjà les conversions impliquaient changement et déplacement symbolique. On doit ici rappeler deux divergences fondamentales dans les conceptions de la personnalisation, et de ses rapports avec l'identité et l'intégration sociale.



* **Identisation** : L'identité, comme système de sentiments et de représentations, n'est ni donnée, ni statique. L'identisation sert à nommer le processus par lequel l'identité évolue et se transforme durant la vie. Elle permet au sujet de rester lui-même tout en changeant.

La première divergence concerne une opposition entre la conception fixiste d'une identité préétablie et la position constructiviste selon laquelle l'identité peut changer, se déstructurer ou se restructurer.

La seconde oppose une conception "héroïque" fondée sur l'idéal, l'absolu... selon laquelle tout sujet doit adopter une position de constant dépassement, "se battre", "vaincre"... à une position fondée sur une conception "dramatique" (drama-action) selon laquelle tout sujet tend à élaborer de multiples stratégies, simultanées ou successives, articulées ou dissociées, lui permettant de gérer des déplacements et des conversions symboliques, et d'assurer ainsi des déplacements libérateurs et des changements valorisants.

Ainsi, *dépasser le handicap* c'est, soit s'engager dans l'espoir d'une guérison, reportée à plus tard (poids du modèle médical, de la lutte collective contre la maladie), soit développer une stratégie d'assomption psychologique et sociale (apprendre à se dépasser, par ou malgré son handicap, et au-delà de lui).

Dans les deux cas le sujet supporte une forte charge énergétique, émotionnelle accumulée, fondée sur la nécessité de "prendre sur soi", au nom de valeurs supérieures. Cette conduite héroïque, moralement attachante, a ses limites, psychologiquement. La personne concernée (comme toute autre, ici encore) doit pouvoir trouver les moyens de relâcher la tension, de trouver des lieux de sécurité et des personnes à qui exprimer cette tension. Cette stratégie pose le problème de la nécessité et des limites même du contrôle émotionnel : contrôler oui, mais exprimer aussi. L'expression est d'autant plus nécessaire lorsque la personne fonctionne sur le mode alexithymique²³, impliquant l'incapacité à gérer les émotions.

Le *dégagement* implique, au contraire, un effort pour, à la fois, se dégager des dépendances externes trop envahissantes, et les gérer de façon à maintenir un maximum d'autonomie sans se couper d'autrui pour autant. Mais il implique aussi de se dégager mentalement et affectivement d'attitudes addictives, dépressives ou agressives, qui ne permettent pas au sujet de gérer au mieux ses possibilités et ses potentialités, en particulier celles qui permettent de développer une double tension : la réalisation de soi (selon un mode moins idéaliste, plus pragmatique, que dans le cas du "dépassement") et les relations positives avec autrui dans divers cadres institutionnels.

L'*ancrage* consiste à trouver, ou à maintenir, des racines (ancrages familiaux, ethniques, régionaux, religieux, etc.) mais sans se laisser immobiliser (symboliquement) par elles, tandis que le *retrait* implique le refus de participation sociale (vivre hors de la société), le retrait socio-affectif (éviter de s'attacher), et le retrait spatial et/ou temporel (vivre ailleurs ou dans le passé).

Il reste, bien sûr, à tester ce modèle stratégique dans des situations diverses et auprès de groupes multiples, pour analyser et comprendre la signification des conduites individuelles, quelles que soient les caractéristiques, les identités partielles, les difficultés ou les aspirations, les échecs ou les réussites, des personnes considérées.

²³ L'alexithymie, terme proposé par Sifnéos (1973), signifie "incapacité à lire, à gérer les émotions". Cette incapacité s'accompagne de l'angoisse d'invasion émotionnelle. Pour ne pas se laisser déborder par ses émotions, la personne préfère "débrancher", se "désaffectiver", apparaître froide et déterminée.

Bibliographie

- Aitken C. (1986). Stress of disability. Signe and Ane Gyllenberg Foundation Symposium : stress and psychosomatics (1985, Espoo, Finland), *Psychiatria Fennica*, suppl. 121-126.
- Ben-Sira Z. (1989). Potency : A readjustment-promoting link in the rehabilitation of disabled persons, *Sociology of Health and Illness*, vol. 11, n° 2, 41-61.
- Boutinet J.P. (1990). *Anthropologie du projet*, Paris, P.U.F.
- Bowlby J. (1978). *Attachement et Perte* . I. *Attachement*, II. *La séparation : angoisse et colère*, Paris, P.U.F.
- Cameron S.J., Orr R.R., Loukas A. (1991). Stress in mothers of adults with delayed mental development, *Canadian Journal of Rehabilitation*, vol. 5, n° 1, 25-32.
- Cantor N. et Mischel W. (1979). Prototypes in person perception, In L. Berkowitz (ed.), *Advances in experimental social psychology*, vol. 12, N.Y., Academic Press.
- Craft D.H. et Hogan P.I. (1985). Development of self-concept and self-efficacy : considerations for mainstreaming, *Adapted Physical Activity Quarterly*, vol. 2, n° 4, 320-327.
- Charone-Sossin J. et Sossin K.M. (1987). Depressive reactions to the birth of a handicapped child, In Formanek R. et Gurian A. (eds), *Women and depression : a lifespan perspective*, 147-160, N.Y., Spinger Publishing Co, Inc.
- Cherry D.B. (1989). Stress and coping in families with ill or disabled children : Application of a model to pediatric therapy, *Physical and occupational therapy in Pediatrics*, vol. 9, n° 2, 11-32.
- Clark K.B., Clark M.P. (1947). Racial identification and preference in Negro children, In T.M. Newcomb, E.L.Hartley (ed.), *Readings in social psychology*, N.Y., Holt, Rinehart, Winston.
- Collectif (1993). *Projets d'avenir et adolescence. Les enjeux personnels et sociaux*, Paris, ADAPT, 175p.
- Collectif (1992). *Fonction des projets dans les structurations personnelles et sociales*, Toulouse, Editions Univ. du Sud.
- Dyson L.L. (1989). Adjustment of siblings of handicapped children : A comparison, *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 14, n° 2, 215-229.
- Dyson L.L. (1991). Families of young children with handicaps : parental stress and family functioning, *American Journal on Mental Retardation*, vol. 95, n° 6, 623-629.
- Dyson L., Fewell R.R. (1989). The self-concept of siblings of handicapped children : A comparison, *Journal of early Intervention*, vol. 13, n° 3, 230-238.
- Favreau O.E. (1977). Sex bias in psychological research, *Canadian Psychological Review*, vol. 18, n° 1, 56-65.

- Frey K.S., Greenberg M.T, Fewell R.R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children : A multidimensional approach. Special issue : research on families, *American Journal on mental retardation*, vol. 94, n° 3, 240-249.
- Goffman E. (1967). *Stigmaté. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Ed. de Minuit.
- Hanna W.J. et Rogovsky B. (1991). Women with disabilities : Two handicaps plus, *Disability, Handicap and Society*, vol. 6, n° 1, 49-63.
- Holroyd J. (1988). A review of criterion validation research on the questionnaire on resources and stress for families with chronically ill or handicapped members, *Journal of clinical Psychology*, vol. 44, n° 3, 335-354.
- Karper W.B. et Martinek T.J. (1985). The integration of handicapped and non handicapped children in elementary physical education, *Adapted Physical Activity Quarterly*, vol. 2, n° 4, 314-319.
- Lazarus R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process*, N.Y., MacGraw Hill.
- Lazarus R.S. et Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*, N.Y., Springer.
- Lisenmeier J.A.W. et Wortman C. (1979). Attitudes toward workers and toward their work : More evidence that sex makes a difference, *Journal of Applied Social Psychology*, vol. 9, 326-334.
- Lowenfeld V. (1987). Therapeutic aspects of art education, *American Journal of Art Therapy*, vol. 25, n° 4, 112-146.
- Machtiger H.G. (1985). Perilous beginnings : Loss, abandonment, and transformation, *Chiron*, 101-129.
- Mullins J.B. (1987). Authentic voices from parents of exceptional children, *Family Relations Journal of Applied Family and child studies*, vol. 36, n° 1, 30-33.
- Palfrey J.S., Walker D.K, Butler J.A., Singer J.D. (1989). Patterns of response in families of chronically disabled children : An assessment in five metropolitan school districts, *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 59, n° 1, 94-104.
- Rushton A. (1989). Post-placement services for foster and adoptive parents-support, counselling or therapy, *Journal of child Psychology and psychiatry and allied disciplines*, vol. 30, n° 2, 197-204.
- Scott R.L., Thompson B., Sexton D. (1989). Structure of a short form of the Questionnaire on Resources and stress : a bootstrap factor analysis, *Educational and psychological Measurement*, vol. 49, n° 2, 409-419.
- Scott R.L., Sexton D., Thompson B. (1989). Measurement characteristics of a short form of the Questionnaire on Resources and stress. Special issue : research on families, *American Journal on Mental Retardation*, vol. 94, n° 3, 331-339.
- Selosse J. (1980). Identité négative. Processus et effets, *Bulletin de Psychologie*, vol. 345, 617-626.
- Shilling R.F., Kirkham M.A., Snow W.H. (1986). Single mothers with handicapped children : different from their married counterparts? Special issue : the single parent family, *Family Relations Journal of Applied Family and child studies*, vol. 35, n° 1, 69-77.
- Sifneos P.E. (1973). The prevalence of "alexithymic" characteristics in psychosomatic patients, *Psychother. Psychosomatic*, vol. 22, 255-262.

- Soulière M., MalPhee D. et Flynn R.J. (1991). Concurrent and predictive validity of Prediger's two work-task preference dimensions, *Journal of Vocational Behavior*, vol. 39, n° 2, 226-240.
- Sternisha C., Cays M., Campbell L. (1992). Stress responses in families with handicapped children : An annotated bibliography, *Physical and occupational therapy in pediatric*, vol. 12 n° 1, 89-106.
- Tap P. (ed.) (1986a). *Identité individuelle et personnalisation*, Toulouse, Privat, 440 p.
- Tap P. (ed.) (1986b). *Identités collectives et changements sociaux*, Toulouse, Privat, 460 p.
- Tap P. (1988). *La société Pygmalion ? Intégration sociale et réalisation de la personne*, Paris, Dunod, 263 p.
- Tap P., Esparbès S., Michon-Tap C. (1990). Insertion et intégration sociales : des notions aux pratiques, *Annales de Vaucluse*, vol. 32-33, 69-81.
- Taylor S.E. (1981). A categorization approach to stereotyping, In D.L.Hamilton (ed.), *Cognitive processes in stereotyping and intergroup behavior*, Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum.
- Taylor S.E. (1986). *Health Psychology*, N.Y., Random House.
- Taylor M.C. (1991). Stigma : Theoretical concept and actual experience, *British Journal of Occupational Therapy*, vol. 54, n° 11, 406-410.
- Tweed D.L., Shern D.L. et Ciarlo J.A. (1988). Disability, dependency and demoralization, *Rehabilitation psychology*, vol. 33, n° 3, 143-154.
- White B.P., Phair M.A. (1986). It'll be a challenge : Managing emotional stress in teaching disabled children, *Young Children*, vol. 41, n° 2, 44-48.
- Widerstrom A.H., Dudley-Marling C. (1986). Living with a handicapped child : Myth and reality, *Childhood-Education*, vol. 62, 5, 359-367.
- Yuker H.E. (1987). Labels can hurt people with disabilities, *Etc*, vol. 44, n° 1, 16-22.
- Zeitlin S., Williamson G.G., Rosenblatt W.P. (1987). The coping with stress model : a counseling approach for families with a handicapped child, *Journal of counseling and development*, vol. 65, n° 8, 443-446.

L'ANNONCE D'UNE MALADIE HANDICAPANTE
INCURABLE, AMORCE DE LA DÉSINSERTION SOCIALE ?

Christine DELAPORTE
INSERM U 153

Introduction

A travers cette étude, le but était d'analyser comment est annoncé et comment est entendu le diagnostic dans le cas d'une maladie héréditaire, non létale mais incurable et à révélation tardive. S'il existe bien, dans la littérature française, des études sur l'annonce d'une maladie incurable handicapante, elles concernent des pathologies découvertes à la naissance (Soulayrol et Rufo, 1982 ; De Barbot et Terrier, 1989 ; Boucher *et al.*, 1989 ; Roy, 1990 ; Roy et Visier, 1991) . Une seule, à notre connaissance, s'est intéressée aux questions particulières soulevées chez l'adulte, mais il s'agit de pathologies traumatiques acquises (Boucand, 1989). La maladie choisie ici, la myopathie facio-scapulo-humérale, répond aux critères énoncés plus haut. Parmi les maladies musculaires, la dystrophie musculaire de Duchenne est la plus grave et la plus connue ; elle n'a cependant pas été choisie comme modèle d'étude car l'annonce de ce diagnostic est un verdict de mort différé. Le traumatisme lié à une telle prédiction sur le psychisme de l'enfant et de sa famille prime sur l'impact du handicap. A l'inverse, c'est précisément parce que la myopathie facio-scapulo-humérale est une maladie moins "dramatique" dans son évolution qu'il nous a semblé intéressant de centrer sur elle cette étude.

Les caractéristiques de la myopathie facio-scapulo-humérale décrite par Landouzy et Dejerine (1885), rappelées ici brièvement, permettront de comprendre les questions soulevées par son annonce. Les premières déficiences gênantes apparaissent au plus tôt à l'adolescence et majoritairement chez l'adulte jeune. Ainsi, la maladie est généralement annoncée dans la phase ascendante de la vie. Son diagnostic repose sur la clinique uniquement. Atteignant de façon asymétrique les muscles de la face, ceux des ceintures scapulaires plus que pelviennes et, aux membres, les muscles proximaux, les localisations des atteintes musculaires sont tout à fait typiques pour un médecin instruit sur cette pathologie ; mais le diagnostic sera peu apparent ou incompréhensible dans le cas contraire. Ceci explique les erreurs ou les hésitations diagnostiques qui font que le patient voit généralement plusieurs médecins avant que la nature de son mal ne lui soit révélée. Dans la série étudiée, les patients avaient déjà consulté de un à quatre médecins. A l'absence d'ambiguïté du diagnostic s'opposent la variabilité et l'imprévisibilité du pronostic. Par ailleurs, cette myopathie se transmet de façon autosomique et dominante. Sa prévalence est faible, de l'ordre d'un cas pour vingt mille naissances ; cependant, la fréquence des formes bénignes, donc non ou tardivement reconnues, fait penser que ce chiffre est sous-estimé. En revanche, son incidence est élevée et ceci pour deux raisons : premièrement, jusqu'à une date récente, le diagnostic était porté chez des adultes qui avaient déjà une descendance ; deuxièmement, la pénétrance du gène pathologique est forte, ce qui signifie que, s'il est présent dans le génome du sujet, il s'exprimera toujours phénotypiquement. Cette incidence élevée en fait, avec la myotonie de Steinert, la myopathie la plus fréquente chez l'adulte (Wijmenga *et al.*, 1990). Actuellement, lorsque le diagnostic est porté chez quelqu'un, ses ascendants et/ou descendants et/ou collatéraux sont examinés, dans la mesure du possible. Ainsi l'annonce va concerner non seulement

le patient mais aussi sa famille, faisant craindre des bouleversements dans l'équilibre psycho-affectif interpersonnel familial.

En écoutant les personnes concernées s'exprimer dans un discours le plus libre possible, il a été tenté de répondre aux questions que soulève l'annonce d'une telle pathologie et dont les principales portaient sur la teneur du message qui lui est délivré par le médecin ; sur l'impact de cette révélation sur la trajectoire de vie du sujet en sachant qu'il y a toujours un décalage entre l'état clinique du patient, et ce que le médecin lui fait entrevoir qu'il deviendra. Souvent, il s'écoule de longues années avant que le patient, connaissant ses déficiences, ne consulte. Par ailleurs, c'est au cours de cette consultation qu'il entendra pour la première fois prononcer à son sujet le nom de myopathie, nom actuellement chargé d'une connotation lourde. Que va-t-il comprendre ? Quels raisonnements va-t-il construire ? Va-t-il mettre en place des systèmes de défense et dans ce cas, lesquels ? Quels fantasmes va-t-il développer ? Cette annonce modifiera-t-elle ses comportements, ceux de son entourage ?

Matériel et méthodes

Le matériel de ce travail provient d'entretiens semi-directifs d'une durée non limitée et dont le point de départ - la remémoration de la consultation - était identique pour tous les patients. Ces derniers viennent de la consultation des maladies musculaires de la Salpêtrière. Vingt personnes, âgées de 14 à 49 ans, ont été étudiées. Elles répondaient aux critères d'inclusion de l'étude qui étaient : être âgés de moins de cinquante ans au moment de l'étude et avoir un diagnostic qui remonte à moins de dix ans. Ces restrictions étant motivées, pour l'âge limite, par le fait que la révélation d'une telle maladie chez une personne âgée ayant déjà un long passé pose un problème différent. Pour l'intervalle de temps entre le diagnostic et l'entretien, la limite a été fixée à dix ans pour éviter que l'aggravation de la maladie n'interfère avec le souvenir propre de l'annonce et en remodèle le discours. Dix patients venaient de connaître leur diagnostic et dix autres en avaient eu la révélation entre deux et dix ans auparavant.

Les membres de leur entourage proche qui ont bien voulu participer à l'enquête ont été écoutés le même jour que le patient ou lors d'une convocation ultérieure.

Les dix médecins interrogés, à l'exception d'un qui était rhumatologue, étaient neurologues ; parmi eux, cinq étaient spécialisés dans la pathologie neuro-musculaire.

Les entretiens des patients et des médecins, tous enregistrés, ont été étudiés selon les méthodes d'analyse de contenu (Bardin, 1991). Ils ont été transcrits intégralement avec mention des silences, des expressions et des gestes d'accompagnement. Une première analyse flottante, par lecture rapide, a dégagé les grands traits et permis le remplissage d'une grille. Puis une deuxième analyse mot à mot et page par page a étudié en détails le fond et la forme : articulation des items, dynamique et style du discours. La synthèse de ces analyses faisant ressortir les thèmes prégnants qui pouvaient être rattachés à l'objet de l'étude et non aux individus. De ces thèmes ont été tirés les réponses ou les éléments de réponse aux questions initialement posées.

Résultats et commentaires

Dans une présentation chronologique des événements qui se rapportent à l'annonce, viennent en premier lieu les circonstances qui ont amené le patient à consulter, puis ce qui lui a été dit par le médecin consultant, et enfin ce qu'il aura entendu et compris. Quelques phrases provenant des protagonistes de l'étude, reportées entre guillemets, illustrent les résultats.

En ce qui concerne les circonstances de l'annonce, le récit est assez différent selon qu'il s'agit d'anciens ou de nouveaux malades. Parmi les cas d'annonce ancienne, les patients insistent sur le fait qu'ils n'ont pas consulté d'eux-mêmes, mais sous la pression d'un de leur proche, une femme en général ; la mère, et une patiente dit "je me suis mise à boiter, mais pour moi c'était rien ; et c'est ma mère qui s'est inquiétée et qui m'a envoyée chez le médecin" ; ou bien c'est l'épouse : "j'y prêtais pas attention, mais ma femme me disait va voir un docteur...".

A l'inverse, ceux qui viennent de connaître leur diagnostic ne mettent pas en avant l'intervention d'un tiers. Donnant les motifs de leur consultation, ils mentionnent la fatigue et/ou les douleurs diffuses comme étant le ou les symptôme(s) majeur(s). Ils répugnent à parler des déficits moteurs qui, cependant, existent toujours. Lorsqu'ils sont mentionnés, c'est souvent de façon anecdotique, et ils sont alors de préférence rapportés à une cause accidentelle. Fatigue, douleurs sont à interpréter comme l'expression d'une souffrance morale, car cette myopathie n'est pas douloureuse. Cet état dépressif, constamment retrouvé chez les malades auxquels la révélation vient d'être faite, est à mettre sur le compte du traumatisme causé par celle-ci.

Donc les anciens malades se présentent comme des "myopathes malgré eux", la pression de l'entourage peut être vue comme le résultat d'une construction psychique élaborée chez eux pour nier la réalité. Cette dénégation partielle de la réalité est un moyen de maîtriser l'angoisse qu'a déclenché chez eux le mot "myopathie". Une telle élaboration n'est pas encore amorcée chez les patients diagnostiqués récemment.

Le second volet des résultats concerne le récit des médecins. A l'exception de quelques cas, l'assistance à ces consultations n'a pas été possible. Les données proviennent donc principalement des entretiens obtenus avec les médecins à ce sujet. Ce ne sont pas des propos sur le vif, mais plutôt des professions de foi. Toutefois, pour ceux dont j'ai eu à écouter les patients, il y a une parfaite congruence entre le déroulement de la consultation racontée par ces derniers et la description donnée par les médecins. Pour ceux-ci, ce n'est pas une consultation rapide «entre deux portes». Ils y passent du temps, entre trois-quart d'heure et une heure dont la moitié est consacrée à l'annonce proprement dite. Tous donnent le diagnostic, "sans problème", soulignent-ils. Cette absence d'hésitation doit être remarquée, car, chez les neurologues, pas un ne donne immédiatement le diagnostic pour une maladie qui, à priori, pourrait être prise comme comparaison, la sclérose en plaques. Donc, pour la myopathie facio-scapulo-humérale, ils affirment qu'il est de leur "devoir de dire la vérité". Ils vont décrire cette maladie au patient en lui démontrant, dans le but de le rassurer, qu'elle n'a rien à voir avec la dystrophie de Duchenne, maladie à laquelle tous les malades se réfèrent, car c'est la

seule qui soit connue du grand public. Cependant, après cela, ils vont devoir annoncer des choses pénibles à entendre : il n'y a pas de traitement, la maladie va évoluer vers une aggravation, sans qu'ils puissent en prédire l'intensité et la rapidité. Pour pallier ces incertitudes, ils exploitent les côtés "un peu positifs", c'est à dire qu'ils insistent sur la possibilité des traitements de confort et les espoirs de la recherche. Enfin, au cours de cette consultation sera abordé un point qui est un des plus "lourd à admettre" : la question de la transmission génétique de cette myopathie.

Elle n'est pas toujours explicitement envisagée, cependant d'autres cas dans la famille du patient sont systématiquement recherchés au cours de son interrogatoire. Lorsqu'il s'agit de jeunes en âge de procréer, l'accent est mis sur le diagnostic prénatal, présenté comme imminent, qui sera "un espoir pour des gens jeunes avec l'idée que l'on peut interrompre une transmission". Bien qu'ils s'en défendent, leur intervention à propos de la génétique est empreinte de subjectivité et relève plus du conseil que de l'information.

En ce qui concerne ce que les patients entendent, Il y a une grande discordance entre le message que les médecins tentent de faire passer et ce qui est réellement perçu par les patients et leurs familles. L'énoncé du diagnostic les choque. Ce terme est présent dans tous les discours des patients qui viennent d'apprendre leur maladie et dans la plupart de ceux provenant des malades qui le connaissent depuis plus longtemps : "Sur le coup, ça fait un choc" ; "Ça m'a choqué". Le traumatisme psychologique entraîne une surdité à ce qui va être dit dans la suite de la consultation. "Sur le coup, on n'entend plus rien". Le nom exact de la myopathie est toujours précisé. Or il n'est pas entendu. Ne pouvant le donner dans les entretiens, les appellations rapportées, telles que "myopathie musculaire", montrent combien les mots prononcés sont restés incompréhensibles. Cette amnésie lacunaire des paroles dites au moment de la révélation est comparable à un scotome qui serait ici auditif. Il n'est pas total, car il y a un filtrage dans la réception de l'information qui aboutit soit à la déformer en l'aggravant, soit à n'en garder que les éléments les plus dramatiques. Les éléments rassurants du discours de l'annonceur ne sont pas entendus. Il leur est précisé que cette myopathie n'est pas létale ; un malade le répète en disant elle n'est "pas mortelle euh... à cent pour cent je veux dire", sous-entendant ainsi qu'elle l'est avec une forte probabilité. Tous retiennent qu'ils sont myopathes, notion particulièrement terrible pour ceux qui l'ont apprise depuis la médiatisation de cette maladie. Ainsi dit l'un d'eux, "apprendre que l'on a la myopathie, c'est comme le cancer ou le sida maintenant, c'est des coups de massue !". Cette dramatisation excessive est due au fait qu'ils ignorent qu'il y a de multiples formes de maladies musculaires ; ils ont La Myopathie. "Le mot de myopathie fait très peur".

La révélation de cette myopathie marque un coup d'arrêt dans la vie de la personne. Comme il y a des moments charnière liant fortement deux parties de la vie d'un sujet, l'annonce peut être qualifiée de moment rupture qui va au contraire délier le passé du futur. Coup d'arrêt objectif que les patients illustrent par les perturbations sociales que la nouvelle a, d'après eux, entraînée : arrêt de travail, congé de longue maladie, mise en invalidité, changement de travail, arrêt des études fréquent chez les plus jeunes. Le coup d'arrêt se traduit aussi par des signes subjectifs profonds et persistants : dans leur discours, il y a "avant..." ou "depuis que je sais...". La nomination de leur maladie les sépare instantanément des gens "normaux". Ils perdent brutalement leur identité ; ils sont autres : "on fait partie du lot", dit un jeune homme, montrant qu'à partir de ce moment, il est myopathe avant d'être Monsieur X. De plus, la connotation péjorative du mot "lot"

indique qu'il ne se sent plus vraiment un individu. Donner un nom de maladie change la perception d'une réalité que les patients vivaient depuis parfois longtemps, puisque, souvent, ils consultent tardivement. S'ajoute alors une souffrance à la douleur. Cette exclusion du sort commun entraîne un sentiment de solitude qui est spécialement profond lorsque l'étayage familial est inexistant. Au cours de son entretien, une jeune femme, géographiquement transplantée et extrêmement perturbée par l'annonce de son diagnostic, évoque les conséquences de son déracinement : "dans mon pays maintenant, je suis celle qui est partie ; ici, je suis étrangère, donc, je suis bien nulle part", alors que ceux qui "sont dans leur pays, ils ont tout leur entourage dans lequel ils ont vécu depuis toujours et ça donne une force incroyable". L'intensité du traumatisme affectif provoqué par la révélation se manifeste encore dans les associations qui apparaissent dans le récit des patients entre cette annonce et les événements les plus pénibles de leur existence comme un deuil. Un patient que le récit de l'annonce amène, dans une association pathétique, à parler de la mort de sa mère survenue quinze ans plus tôt, résume ainsi l'épreuve d'alors : "ma mère est morte, j'avais plus rien". De la même manière, maintenant, il se sent démuné, isolé des autres et sans avenir. La nomination de la maladie provoque un processus de symbolisation. Symbolisation qui peut à l'extrême déboucher sur de véritables comportements hystériques. Comme dans le cas d'une jeune femme qui dit ne plus pouvoir monter les escaliers alors qu'aucun de ses déficits musculaires ne l'en empêche et qui se rend compte que l'impossibilité a une origine plus psychique que physique : "Pour moi, je ressens de plus en plus de gêne alors que pour le Dr. X., ça reste stationnaire. Je suis d'accord avec le Dr. X. que ça peut rester stationnaire, mais je l'ai trop dans ma tête".

En apprenant qu'il a une maladie actuellement incurable, le patient est confronté à une épreuve de réalité qui correspond à une situation de perte d'objet : l'objet santé est perdu ; objet paradoxal qui n'existe qu'en disparaissant, puisque, selon Canguilhem (1966), "le bien-être étant simple conscience de vivre, n'est pas ressenti". A cette perte d'objet répondra un processus de deuil. Parmi les personnes étudiées toutes les phases de ce processus telles que déni, dépression et ressentiment, ont été retrouvées sans qu'il y ait de relation entre les différentes phases chronologiques du travail de deuil et l'ancienneté de la révélation du diagnostic. Cependant, l'annonce provoque bien davantage qu'une perte d'objet ; ils sont atteints en tant que sujet comme le montrent les signes de blessure narcissique contenues dans leurs discours. Beaucoup parlent de leur honte d'être malades. Alors qu'ils se sont ingéniés à cacher les premières manifestations visibles par exemple en fuyant la piscine lorsqu'ils avaient remarqué leurs épaules décollées, la révélation va à l'encontre de leurs efforts de secret. Ainsi un malade s'exclame en se remémorant la consultation : "C'est quand même quelque chose que j'ai toujours caché, que j'essaie de cacher et que voilà, comme ça ouvertement...".

L'origine génétique précisée au malade, aggrave considérablement le choc émotionnel de l'annonce du diagnostic. La notion de maladie héréditaire est en effet intolérable, parce qu'associée à un jugement péjoratif de défaut et de faute. Ceci amène à refuser une telle origine comme le dit une jeune femme : "il y a aussi des maladies qui sont pas génétiques... je pense c'est pas une maladie héréditaire". Notion tellement insupportable pour le patient qui l'occulte lorsqu'il fait partie d'une famille comportant déjà des cas diagnostiqués : "Moi, une myopathie, j'en avais jamais entendu parler, je savais pas ce que c'était". Alors que trois membres de sa famille étaient atteints et étaient médicalement suivis. Notion également intolérable pour les familles : un père s'exclame : "Quoi, nous !

maladie héréditaire ! j'ai soixante-cinq ans et dans notre famille il y a une maladie héréditaire ! qu'est-ce qu'ils peuvent pas inventer les médecins pour rendre malheureux les gens !". De surcroît, pour le malade diagnostiqué, la transmission "au hasard" est ressentie comme une injustice : "on est neuf enfants, les autres n'ont rien, rien du tout ; c'est moi le dernier, c'est moi qui a tout !". La famille est déstabilisée lors de la révélation de cette hérédité. Les jeunes manifestent une agressivité parfois durable à l'égard du parent transmetteur. Celui-ci se culpabilise, ce qui entraîne, surtout s'il s'agit d'une mère, un état dépressif encore plus intense que chez le patient et une surprotection néfaste pour la reconstruction de la personnalité de son enfant. Les collatéraux et les conjoints, surtout les maris, prennent de la distance vis-à-vis de la maladie de leur femme ; l'un dira qu'il ne se sentira concerné que "si ça peut aller sur les enfants".

Au total, d'une part, pour les patients, l'annonce provoque un bouleversement existentiel. Le temps de l'annonce est un instant rupture qui les sépare des autres et d'eux-mêmes. En quelques minutes, leur passé n'a plus de sens et ils n'ont plus d'avenir. Avec la nomination de leur maladie, ils deviennent handicapés aux yeux des autres. D'autre part, il existe une grande discordance entre les registres des discours des patients et de leurs familles et ceux des médecins. Discordance normale : ils ne sont pas à la même place dans le drame qui se joue dans une consultation d'annonce. Mais discordance trop importante qui devrait conduire à repenser le déroulement de ces consultations. Le diagnostic doit certes être donné en ne cherchant pas à masquer la mauvaise nouvelle. Mais revoir plusieurs fois le malade, faire un bon bout de route avec lui, permettra de ne pas tout dire dans une seule consultation, de distiller l'information plutôt que de l'asséner. Ces consultations répétées auront aussi pour but d'aider le malade à se reconstruire une nouvelle identité. En faisant ainsi une annonce accompagnée, celle-ci ne sera peut-être plus vécue comme l'amorce d'un processus de désinsertion sociale.

Bibliographie

Bardin L. (1991). *L'analyse de contenu*, Paris, P.U.F., Coll. *Le Psychologue*.

Boucand M.H. (1989). *L'annonce du handicap auprès des adolescents et adultes présentant un handicap acquis*, *Famille du handicapé*, n° 77, 6-9.

Boucher N., Kerner G., Piquet A. (1989). *Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement. Analyse bibliographique*, *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI*, n° 47-48, 119-132.

Canguilhem G. (1966). *Le normal et le pathologique*, Paris, P.U.F., Coll. Galien.

De Barbot F., Terrier F. (1989). *L'annonce du handicap d'un enfant à ses parents*, *J. Ped. Puéric.*, n° 7, 210-215.

- Landouzy L., Dejerine J. (1885). De la myopathie atrophique progressive. Myopathie progressive, débutant d'ordinaire dans l'enfance, par la face, *Rev. de Méd.*, n° 5, 6-117.
- Roy J. (1990). Révélation à trois partenaires : les médecins, les parents, l'enfant, *Annonce du handicap et accueil de l'enfant handicapé*, Centre Thomas More, 107-124.
- Roy J., Visier J.P. (1991). Découverte et révélation d'une déficience chez l'enfant, *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI*, n° 53, 11-21.
- Soulayrol R., Rufo M. (1982). La révélation aux parents du handicap de leur enfant, *Le jeune handicapé et sa famille*, 26-35.
- Wijmenga C., Frants R.R., Brouwer O.F., Moerer P., Weber J.L., Padberg G.W. (1990). Location of facioscapulohumeral muscular dystrophy gene on chromosome 4, *Lancet*, vol. 336, 651-653.

IDENTITÉ, AUTONOMIE ET
REPRÉSENTATIONS COGNITIVES

Henri PAICHELER,
Nicole SADOON-LAUTIER
GRIFS - Université de Paris VIII

Le rapport *Réduire les Handicaps* abordait en 1985 le problème de "l'évaluation" sous forme de deux propositions distinctes. Il était recommandé, dans la première, de mieux "définir" et "mesurer" les handicaps et, dans la seconde d'évaluer les méthodes et les résultats des techniques de rééducation. Était explicitement fait référence dans cette seconde recommandation à l'insertion sociale des personnes handicapées. Depuis la rédaction de ce document de prospective, un certain nombre d'outils ont été proposés et connaissent depuis quelques temps des applications dans des démarches d'évaluation dans ces deux directions. Mais, très rapidement, les chercheurs engagés dans ce type de pratique se sont heurtés à un certain nombre de difficultés conceptuelles et méthodologiques. Celles-ci nous semblent essentiellement provenir d'impasses cognitives liées à la nécessité, dans ce type de démarche de mettre en évidence des relations peu ou prou "causales" (le temps n'est certainement pas au perfectionnement scientifique vu l'état des difficultés rencontrées) entre niveaux, domaines de réalité dont l'analyse met en jeu des objets de connaissance relevant de définitions scientifiques obéissant à des logiques différentes. Difficultés classiques liées à la pluridisciplinarité ? Certes, mais sans aucun doute, plus fondamentalement, permanence au sein de chaque niveau d'approche des différentes facettes du handicap, lors des tentatives de définition des différents objets, d'une série d'oppositions conceptuelles et sémantiques fonctionnant comme autant de réifications de natures antagonistes rendant impossible la pensée des articulations. En vrac : Biologique/Psychologique, Individuel/Social, Corps/Esprit, Corps /Environnement, Personne/Situations, Inné/Acquis, etc... On parle alors de "retentissement psychologique", de "réponses" ou "d'obstacles" sociaux, etc...

De manière symptomatique, de telles difficultés se rencontrent lors des débats relatifs à la Classification Internationale des Handicaps et aux différentes définitions que sa logique interne nécessite, cette dernière, en termes de niveaux de réalités pseudo objectivées, imposant alors la nature des premières.

En effet, si un accord apparaît relativement possible au sein de chacun des trois niveaux distingués, les difficultés surgissent dès lors qu'il s'agit de les articuler et de mettre à l'épreuve la chaîne causale annoncée - on n'a pas, selon nous, suffisamment mis l'accent dans les discussions sur l'insistance mise par l'auteur, dans la "définition" de chacun de ces niveaux sur le fait qu'il "résulte" du précédent, définitions en extension et en intention relevant alors pour la totalité du système de la résolution de la quadrature du cercle.

Rien d'étonnant, alors, qu'après une entrée en termes d'étiologie, de déficiences et d'atteintes fonctionnelles, on bute dans les études sur l'intégration sociale sur l'ambiguïté des catégories relatives au "désavantage social", l'ensemble de la démarche conduisant fatalement à la nécessité de construction d'un "social ad hoc". Très significatif apparaît le recours à la notion de "rôle de survie". Pourquoi "rôle" (notion issue des sciences sociales) plutôt "qu'activité" ou "conduite" ? Si l'approche bio-fonctionnelle sous-tendant l'ensemble du modèle apparaît logique dans les cas de désavantages d'orientation,

d'indépendance physique, de mobilité etc. ; elle force considérablement l'interprétation et l'explication des désavantages "d'occupation", "d'intégration sociale", "d'indépendance économique" et "autres" prévus par la classification. La notion de rôle connaît alors deux définitions contradictoires : "pouvoir" réaliser des actes de la vie quotidienne et remplir les rôles "socialisés" rendus possibles par exemple par le statut social. Il s'agit là d'une démonstration relativement aisée, une critique "interne" de l'impossibilité de prise en compte de paramètres sociologiques ou psychologiques lors de tentatives d'évaluation de l'intégration de la personne handicapée et, tout en reconnaissant la légitimité d'objectivations et de catégories restrictives propres à un certain niveau d'analyse : - le "handicap" pour la physiopathologie, pour la psychopathologie, le rééducateur fonctionnel ou l'éducateur par exemple - la discussion demande sans aucun doute à être poussée beaucoup plus loin si l'on se donne pour objectif de caractériser le handicap comme un "phénomène social", comme résultant d'une "construction sociale" et ce, en évitant de tomber dans le piège du réductionnisme que nous venons de dénoncer. Là aussi, pour légitime que soit cette réduction dans le cadre de certains niveaux d'explications sociologiques ou économiques, elle conduirait symétriquement aux mêmes difficultés dès lors que s'avérerait nécessaire d'articuler les différents niveaux dans le cadre d'une démarche évaluative.

Quelques idées clefs à soumettre à discussion sous-tendent cet exposé. Nous tenterons de les illustrer par des exemples puisés dans l'activité de notre groupe de recherche qui essaye, depuis quelques années, d'examiner ces phénomènes de constructions sociales dans le cadre théorique des représentations sociales et, plus particulièrement, de la démarche en cours dans notre CRE INSERM *la restructuration de l'identité psychosociale après l'acquisition d'un handicap*. Nous ne reprendrons que certains aspects de nos réflexions sur l'identité psychosociale développés, par ailleurs, dans le chapitre suivant d'Isabelle Ville.

Pratiques d'évaluation ou recherches évaluatives ?

Bien qu'ayant tendance à considérer cette position comme devant être plus générale, il nous apparaît - pour au moins le domaine qui est le notre, et *a fortiori* lorsqu'une telle pratique relève d'un organisme de recherche - que l'activité d'évaluation se doit d'être pensée dès le départ comme une activité de recherche à propos des situations observées. En effet :

1 - L'état actuel des connaissances des processus de construction du handicap et d'intégration, très limité, rend aléatoire la construction des outils quantitatifs ou qualitatifs nécessaires. Sauf, nous l'avons vu à se limiter à certains niveaux d'analyse, mais notre problème est bien plutôt de progresser dans la compréhension de l'articulation de ces niveaux. Le risque pouvant être, nous avons eu l'occasion d'observer le bien fondé d'une telle inquiétude dans les délibérations d'un certain nombre d'instance de pilotage de la recherche, de l'imposition aux problématiques de recherches de classifications, ou d'échelles de mesure conduisant à des impasses théoriques sous prétexte de mesure et d'objectivité mal comprises.

2 - Toute recherche est en elle-même, par définition "évaluation : d'effets, de fonctionnement, de relations entre observables, d'hypothèses sur le sens de ces relations et la mesure, la quantification de "valeurs" ne constitue qu'une étape éventuelle d'une démarche de reconstruction des faits soumis au travail réflexif.

On ne voit pas bien l'intérêt, si notre objectif est de favoriser l'intégration des personnes handicapées d'outils de mesure qui se contentent de décrire un état de fait sans pouvoir élucider les mécanismes en jeu tant il est évident pour un sociologue qu'une telle démarche relève autant d'une activité de critique et de contestation d'un ordre établi que de compréhension. Sauf, évidemment à s'empresseur de satisfaire une demande technocratique, par définition plus soucieuse de gestion que de changement et à en déléguer la responsabilité à quelques experts en "soins du corps social".

3 - Cette recherche se doit d'être formulée dans les termes des débats fondamentaux qui animent actuellement aussi bien les sciences du vivant que de l'homme et de la société. La description des phénomènes relatifs à l'intégration fait intervenir un certain nombre de notions "évidentes", "spontanées" au niveau de la logique de l'action sociale mais renvoyant pour les disciplines impliquées à des représentations scientifiques spécifiques des processus. Tout le problème devient alors celui de leur statut théorique dans la conception des processus en jeu. On reste toujours étonné du manque de réflexions sur un certain nombre de concepts clefs utilisés dans la description de notre problème. On peut prendre à titre d'exemples : fonction, adaptation, intégration, autonomie, qui, parallèlement au monde des études et des pratiques relatifs au handicap, apparaissent actuellement centraux pour les sciences du vivant, comme pour la psychologie et les sciences sociales. De leur définition, de leur conception dans chacune de ces disciplines dépendent les possibilités d'articulation de ces différents niveaux.

Des discussions et des avancées récentes dans chacun de ces domaines de recherche laissent espérer des possibilités de dialogue et d'articulation.

L'approche constructionniste telle qu'elle se développe actuellement, tant dans les sciences sociales qu'en psychologie cognitive, neuropsychologie et linguistique, nous paraît de nature à reposer dans un cadre conceptuel relativement unitaire les problèmes de compréhension des logiques sous-tendant les problèmes qui réunissent les différents auteurs de cet ouvrage, et surtout celui d'une articulation entre les différents niveaux de représentations et de connaissance des phénomènes étudiés.

Cette approche se caractérise fortement par une discussion, dans un même mouvement des cadres de pensée théoriques employés pour penser les phénomènes en jeu et de la conception même de ces phénomènes. Au même titre que les connaissances, les catégories et représentations apparaissent comme éléments d'une construction sociale de la réalité, l'activité cognitive des milieux scientifiques, ses objectivations et les outils méthodologiques peuvent être discutés comme résultant d'une telle construction.

L'activité de recherche évaluative devrait, selon nous, se développer dans une telle optique et, du même coup, des notions comme celles d'autonomie, d'intégration, d'adaptation devraient pouvoir recevoir des définitions relativement unitaires. Une telle démarche passe donc nécessairement par une interrogation sur la série d'oppositions

structurant actuellement le champ intellectuel des recherches sur le handicap. Il n'est pas question de développer ici ce qui doit faire l'objet d'un rapport de CRE mais nous essayerons de l'illustrer par l'exemple d'une démarche actuellement possible à partir d'un double débat relatif à l'identité psychosociale d'une part et au statut des processus cognitifs dans la représentation de soi et l'explication de ses propres conduites par des personnes engagées dans des actions, d'autre part.

Identité psychosociale, représentation de soi et autonomie du sujet

Il convient dans un premier temps de rappeler en quelques mots les étapes des recherches réalisées dans notre groupe depuis une dizaine d'années.

1 - Nous avons surtout étudié, dans un premier temps, les représentations sociales de la *personne* handicapée, dans ce qu'on appelle "le public" à travers les notions de théories implicites de la personnalité et de processus d'attribution causale. Processus cognitifs, mais selon nous non explicables par le modèle du traitement de l'information dominant en psychologie. Accepter l'idée qu'il puisse s'agir de représentations sociales résultant de constructions sociales de la personne (valide ou handicapée), de "savoirs psychologiques" quotidiens (Paicheler, 1984) suppose la prise en compte de propriétés spécifiques de la "pensée sociale" même si ces savoirs sont recueillis à travers des modalités cognitives individuelles. Parmi celles-ci nous avons alors du mettre l'accent sur l'importance de l'iconicité, de la figurativité dans la représentation et les schèmes populaires de compréhension quotidienne, spontanée du phénomène handicap (Paicheler, 1990). Cette figurativité mobilisant des images d'origines sensorielles variées (visuelle mais surtout à propos du handicap physique kinesthésique, cénesthésique, cinétique) semblait rendre possible des jeux symboliques métaphoriques ou analogiques permettant la construction et l'évaluation dans les conceptions quotidiennes d'éléments de la réalité sociale des personnes handicapées. Les processus observés montraient que la possibilité d'interprétation par le public de certains "domaines" de réalité passait par l'application à ces domaines de schèmes ayant été expérimentés dans d'autres domaines (par exemple penser "l'accessibilité" sociale, notion abstraite à travers le modèle de l'accessibilité conçue comme possibilité de déplacement physique etc.).

L'intervention de ces processus de sémantique cognitive, par ailleurs mis en évidence par un certain nombre de recherches en psycholinguistique cognitive (Talmy, 1988 ; Jackendorf, 1987) nous semblait prendre un intérêt tout à fait décisif dans le cadre d'une analyse des discours sur le handicap et des processus de formation des impressions relatives à la personnalité ou aux conduites des personnes handicapées physiques.

2 - Nous avons ensuite appliqué ces conceptions en termes de théories implicites de la personnalité à un aspect particulier de l'exercice de la psychologie quotidienne : l'identité et la conception de soi. Cette transposition paraît indispensable si on entend se pencher sur les phénomènes d'interstructuration du psychologique et du social à travers ce que les chercheurs de Toulouse appellent les processus de personnalisation (Tap,

1988 pour une synthèse). Les résultats présentés plus loin par Isabelle Ville donnent un aperçu de ce type de démarche à propos de l'identité psychosociale des personnes handicapées physiques.

3 - Un tel regard sur l'identité suppose que celle-ci, "construite", puisse, à travers les expériences, des évolutions culturelles des conceptions de la personne, l'avancée en âge, ou des mises en situations sociales diverses être restructurée. Vision dynamique donc plutôt que statique.

Notre question de recherche devenait alors celle de l'intervention des schèmes figuratifs, dont nous avons pu montrer la part dans la construction des représentations de la personne handicapée, dans la situation spécifique de restructuration de l'identité psychosociale après acquisition d'un handicap moteur. Le projet de départ se centrait sur une possibilité d'articulation entre l'approche développée en sociologie interactionniste dans l'étude des processus de négociations conduisant à la construction d'une nouvelle image de soi (Schneider et Conrad, 1983 ; Bury, 1982) et notre approche en termes de représentation sociale et de théorie implicite de la personnalité et ce, après critique des conceptions cognitives de l'image de soi ayant recours, en psychologie sociale expérimentale à la notion de schéma telle qu'elle est utilisée dans le modèle du traitement de l'information. L'approche interactionniste se caractérise, de son côté, par une grande faiblesse dans sa conception des processus cognitifs en jeu et par son ignorance des développements actuels en sémantique cognitive et ce, malgré le caractère fondamental reconnu aux processus discursifs et de communication dans les situations de négociation de l'identité. Notre intention était donc d'y saisir le recours à des jeux de représentation du fonctionnement de la personne. Par ailleurs, l'intérêt porté à l'interaction elle-même et à la situation, semble tout comme dans le courant de l'analyse de discours en psychologie sociale, conduire trop souvent les auteurs à négliger l'importance des modèles épistémologiques du fonctionnement de la personne à une époque donnée.¹

Pour étudier la reconstruction de l'identité après acquisition d'un handicap nous avons soumis à entretiens une quarantaine de personnes des deux sexes, handicapées moteur - paraplégiques, tétraplégiques et polio - nécessitant parfois plusieurs rencontres pour préciser certains points.² Nous n'évoquons ici, à titre d'exemple de la démarche, que quelques points relatifs aux discours tenus sur l'expérience de la perte et de la reconquête de l'autonomie physique et psychologique afin d'élucider les mécanismes explicatifs et les schèmes en jeu dans la psychologie quotidienne de ces personnes et, plus particulièrement l'utilisation métaphorique de schèmes moteurs dans la gestion cognitive de l'indépendance psychologique et sociale.

Dans notre travail, ce retour sur le sujet, sur ses interprétations et ses expériences est en outre indispensable à partir du moment où leur étude doit, nous l'espérons, nous permettre à terme une réinterprétation des observations présentées dans la littérature sur le *coping* (capacité à faire face) en épidémiologie sociale en veillant, là aussi, à ne pas

¹ Nous avons par exemple insisté (Paicheler, 1990) sur la conjonction entre l'avènement d'un discours intégratif à base de valorisation de l'autonomie et la diffusion du modèle individualiste entrepreneurial dans notre société dans les années 80.

² Des entretiens et entretiens de groupe ont par ailleurs été réalisés avec des représentants des différentes professions concernées par la rééducation.

réduire cette notion à une forme d'aptitude ou de trait de personnalité et en l'envisageant dans la perspective d'une intégration psychosociale (cf. Tap pour le rapport entre capacité à faire face et intégration et Breakwell, 1986, 1988 pour l'articulation capacité à faire face et identité).

Nous avons enfin cherché, lors de cette recherche à mettre l'accent sur une dimension particulière de l'identité, la différenciation externe et la cohérence conduisant au niveau du Soi à la prise de conscience de la distance des autres, du monde et de l'autonomie. L'étude de ces dimensions à l'aide de notre paradigme permet là aussi nous allons le voir d'offrir des explications alternatives à deux ensembles de notions qui connaissent actuellement dans le cadre des psychothérapies cognitives, de l'épidémiologie sociale et depuis peu de l'immunologie des développements importants aux États-Unis : la psychologie du contrôle et la représentation de son efficacité personnelle (Rotter, Bandura).

Ces notions ont été critiquées pour leur caractère essentiellement psychologique et individualiste par les tenants des représentations sociales et les constructivistes : elles poseraient en fait comme modèle de fonctionnement général ce qui ne constitue qu'une modalité historique et culturelle particulière : le modèle libéral occidental de la personne autonome et maître de ses décisions. Nombre de travaux récents en anthropologie relatifs à l'étude des psychologies indigènes attestent le caractère essentiellement social de ces processus cognitifs car... "la culture donne forme à l'esprit" (Bruner, 1991), à la fois dans l'ensemble des processus cognitifs en jeu dans perception et connaissance du monde et dans leur participation à la psychologie quotidienne (Bruner allant jusqu'à affirmer qu'elle constitue en fait le seul objet de la psychologie) et au *self* conçu comme *intégration* de l'ensemble de ces mécanismes à travers l'histoire psychologique et expérientielle de l'individu.

Histoire psychologique... perspective évidemment partagée d'une certaine manière par la psychanalyse, mais, également par un certain nombre de chercheurs proposant actuellement un renversement de la perspective cognitive par la prise en compte de l'histoire des expériences corporelles. Tout à la fois social et interactif (avec d'autres personnes à travers langage et communication et avec l'environnement physique à travers actions pratiques et sensations) l'esprit apparaît alors "embodied", incarné à travers la définition (parfois paradoxale du point de vue du modèle dominant des sciences de la matière) d'un nouveau matérialisme par des auteurs inquiets des impasses de la psychologie cognitive (Bruner, 1991 ; Varela, Thompson, Rosch, 1992) ou proposant une articulation avec la biologie et la neurologie (Edelman, 1992 ; Rosenfield, 1989). L'ensemble de ces réflexions et recherches, les modèles proposés présentent en outre pour caractéristiques :

- leur perspective constructiviste,
- leur affirmation du caractère central de la notion d'identité,
- une remise en question relativement identique des notions d'interaction, d'intégration, d'adaptation, d'autonomie et de fonctions (Millikan, 1984, par exemple).

Provocation ou simple reconnaissance des impasses actuelles, il est remarquable d'assister, quinze ans après la "révolution" cognitive en psychologie scientifique, au retour chez ces auteurs des analyses d'un certain nombre de "philosophes": Wittgenstein, Merleau Ponty, Sartre, Aristote et Ricoeur... quand il ne s'agit pas tout simplement de mythes indiens du fin fond du Colorado ou des principes de Yin et de Yang sous tendant la notion de personne en Chine permettant à Varella et Rosch d'exemplifier d'autres possibilités de fonctionnement du self et de l'incarnation de l'esprit.

La discussion des possibilités de symbolisation, de métaphorisation (qui accèdent alors à un statut beaucoup plus central que leurs acceptions psychanalytique ou linguistique classiques) et de construction du sens déborde actuellement leurs domaines d'application pour participer à travers les développements d'une sémantique cognitive mettant l'accent sur l'importance des expériences sensorielles, spatiales, kinesthésiques et cénesthésiques à la construction d'une nouvelle conception des représentations et de leur rapport à l'action (Denhière et Baudet, 1992 ; Johnson, 1987 ; Lakoff, 1987 ; Langacker, 1987 ; Talmy, 1988 ; Von Wright, 1971).

Action tant individuelle (mais bien éloignée du béhaviorisme naïf sous-tendant les modèles actuels en vigueur en rééducation fonctionnelle et en réhabilitation sociale) que collective, sociale donnant lieu dans les recherches de la sociologie de l'action à un dépassement, après prise en compte de certaines de ces données, des limitations de l'approche de la sociologie interactionniste en accordant la plus grande attention aux processus d'interprétation des conduites par les acteurs sociaux (n°1 de Raison Pratique, 1990).

L'ensemble de ces "avancées" semble bien rendre possible une interprétation relativement unitaire des différents niveaux de phénomènes classiquement fractionnés et opposés de par leur supposée "nature" sur les axes biologique, animalité / socialité et stabilité, naturalité / changement historicité à travers une conception plus intégrative des différentes facettes du fonctionnement au sujet concret en situation.

Autonomie corporelle et autonomie psychologique

L'identité est donc avant tout une dynamique. Il ne peut y avoir d'identité que paradoxale (Tap, 1979, 1988). Selon deux processus, en apparence contradictoires, on recherche l'assimilation qui rend semblable à l'autre et, dans le même temps la différenciation qui rend distinct de l'autre. Etre identique et unique, semblable et différent, sans que jamais ne cesse la coexistence de ces nécessités, tel apparaît le premier élément de complexité de l'identité et la marque de son caractère fondamentalement psychosocial.

Il en est un second, celui qui traverse la distinction que les chercheurs ont coutume de proposer entre identité personnelle et identité sociale. En se référant aux notions de 'conception de soi', "image de soi", "estime de soi" empruntées à la psychologie

individuelle et à celles de "rôles", "d'attitudes" empruntées à la psychologie sociale, on ne rend pas suffisamment compte de la nature interactive et dynamique de la relation entre identité personnelle et identité sociale et l'articulation "reste le plus souvent implicite et rudimentaire" (Lipiansky, 1991).

Enfin, un troisième aspect de cette dynamique de l'identité passe par la prise en compte de la temporalité. Paul Ricoeur³ par exemple, met l'accent sur la difficulté de conjuguer la permanence de soi et le changement que subit tout individu. Il la retrouve dans les deux usages majeurs du concept d'identité, l'identité comme *mêmeté* (latin *idem*, anglais *same*) et l'identité comme soi (latin *ipse*, anglais *self*). En soulignant que la langue française par l'utilisation du soi-même masque la différence entre *mêmeté* et *ipséité* il éclaire la difficulté à considérer la continuité ininterrompue dans le développement d'un être, sa permanence dans le temps. Le soi-même doit prendre en compte *l'idem* (l'extrêmement semblable) et *l'ipse* (l'identique à soi, le non étranger), un soi-même qui peut conjuguer la permanence et le changement, une identité modifiée qui inclut une "mutabilité fondamentale".

Ces trois dimensions de la construction de toute identité seront les référents de l'analyse spécifique d'une identité en recomposition dans une situation particulière.

Les sujets interrogés dans notre recherche définissent leur handicap par le couple perte de fonction-dépendance, rejoignant ainsi d'une certaine manière la définition médicale. Ils établissent une hiérarchie du handicap basée sur le degré du *pouvoir-faire* et ils analysent leur dépendance sous deux aspects complémentaires : la perte d'autonomie proprement dite, par rapport à eux-mêmes et la réticence à demander, à déranger, à dépendre des autres.

Tous les sujets interrogés considèrent l'acquisition du handicap comme une discontinuité introduite dans le cours de leur vie.

Notre problématique qui s'est progressivement déplacée, s'articule alors autour de ces deux pôles :

- l'un lié au pouvoir-faire et à son corollaire la dépendance (ou l'absence d'autonomie) envisage les modalités de la ré-expérience de l'action - individuelle et sociale - pour assurer le contrôle, la maîtrise de la situation...
- l'autre lié à la recherche d'une signification du soi envisage les modalités du maintien et de la réinterprétation de soi par une identité narrative.

La perception, l'interprétation, le sens de ses propres actions apparaissent alors dans les discours recueillis comme décisifs dans la possibilité de restructuration cognitive.

³ Dans *Temps et Récit*, 1984, et *Soi-même comme un autre*, 1990.

Un modèle de l'action qui fonctionne comme un prototype (d'action ou de conduite ?)

Toute action, directe -je fais- ou indirecte -je fais faire- à la fois individuelle et sociale (pouvoir écrire n'est pas seulement un geste de la main, c'est aussi pouvoir signer un chèque ou remplir sa feuille d'impôt) est toujours une intervention de l'individu sur le monde⁴. Pour le sujet handicapé, le modèle de l'action, lié à la perte ou à la limitation fonctionnelle est toujours circonscrit dans un espace, entre le pouvoir-faire, synonyme d'autonomie et le non-pouvoir, synonyme de dépendance. Il convient ici d'insister, rapidement sur l'importance métaphorique de la notion de "pouvoir", au sens de capacité personnelle perçue pour une conception en termes de représentations sociales (pouvoir au sens social d'influence sur autrui ou au niveau de décision sociale ; pouvoir travailler au sens de capacité ou ne pouvoir le faire du fait de contraintes sociologiques) et la difficulté, tant dans le discours social sur les personnes handicapées que dans le discours de l'action politique d'intégration, d'échapper au schème cognitif de "l'incapacité" dans tout discours sur et dans toute représentation des phénomènes liés au handicap (qu'il s'agisse de penser "l'autonomie" de vie de la personne ou l'accessibilité aux emplois ou l'idée de "compensation", par exemple (Paicheler, 1990)).

A travers les différents domaines d'action interrogés nous avons pu dégager un modèle commun que l'on peut décomposer ainsi :

- 1 - Une intelligence pratique :
 - connaissance et évaluation du pouvoir-faire
 - intentionnalité et délibération
- 2 - Le contrôle de l'action et des interactions :
 - l'action proprement dite : la décision
 - satisfaction de l'action accomplie : la maîtrise
- 3 - Un schème d'action lié au fauteuil transférable d'un domaine à un autre :
 - un prototype de conduite
 - un schème interprétatif structurant de l'identité modifiée

1. Une intelligence pratique, la *phronèsis*

La perception de ses propres "capacités", élément décisif des processus d'attribution (Heider, 1958) et du sentiment de contrôle dans les auto-attributions dont l'importance en matière de santé a été mise en évidence par la psychologie sociale, trouvent dans le cas du handicap physique des formulations spécifiques dans la description de leur redéploiement.

⁴Cf. tout le courant de la phénoménologie et de la théorie de l'action, Merleau-Ponty, Dreyfus, Searle, von Wright, Ricoeur....

L'évaluation du pouvoir faire est permise par la connaissance de ses capacités. Connaissance du corps propre et des limites de ses possibilités (*Je vois tout de suite, je peux pas ou alors je peux mais en galérant*), connaissance de la situation d'interaction sociale, de son caractère déséquilibré tout particulièrement dans l'espace public. Il s'agit d'un savoir qui s'est construit par l'expérience. Savoirs pratiques, adaptables, susceptibles de faire face à l'imprévu et relevant bien davantage de la *métis* ou de la sagesse pratique, la *phronèsis* d'Aristote que de la *sophia* ⁵.

Car c'est bien grâce à des adaptations, à un pragmatisme déployé quotidiennement que la part de l'intentionnalité de l'action prend ici une place privilégiée :

*"...J'oublie plus, je pense à tout avant
Je m'organise, je fais travailler ma tête
Je réfléchis d'abord, on apprend à évaluer..."*

Le "réseau sémantique de l'action" (Ricoeur, 1990) paraît composé dans notre enquête d'expressions qui relèvent du domaine de la stratégie, de la négociation ou du bricolage :

*"...Je positionne mon fauteuil par côté,
Je bloque avec mon coude, je fais un détour,
Je dévisse avec mes dents, ..."*

Les verbes qui reviennent sans cesse sont *truquer, adapter, évaluer, biaiser, prévoir...* expression d'une "intelligence de la ruse" et, dans l'interaction humaine il s'agit aussi d'évaluer, *d'apprendre à soigner le ton de la demande, à diversifier les destinataires pour ne pas être trop dépendant...*

On peut y voir une sorte de délibération au sens où l'entend Aristote. En effet, il y a un enchaînement, une indissoluble unité entre l'intention (la fin souhaitée), la délibération, la décision et l'action : "La conscience s'arrête au seuil de la décision. La sagesse pratique poursuit, elle s'insère dans la décision et initie l'action" (Ladrière, 1990, p. 37).

La délibération - associant la prévision et l'expérience, les savoirs pratiques - permet alors d'effectuer l'action la plus efficace, l'action-qui-convient (Thévenot, 1991), celle qui réussit. Précisons que la réussite se mesure de façon subjective, que l'action-qui-convient s'entend de façon individuelle et de façon sociale⁶.

2. Le contrôle de l'action

On peut voir en effet, dans l'action proprement dite, à la fois la décision et la satisfaction de l'action accomplie. Dans toutes les situations -handicap lourd ou léger-, c'est la marge de choix qui permet l'évaluation, toujours subjective, de l'espace de liberté. On le voit bien dans le cas d'une personne tétraplégique :

⁵ On trouvera dans l'article de Paul Ladrière (1990), La sagesse pratique, les implications de la notion aristotélicienne de *phronèsis* pour la théorie de l'action, *Raisons Pratiques*, vol. 1, p 15-38, Paris, EHESS, un commentaire de ces notions de *l'Éthique*.

⁶ Telle est notre préoccupation -proposer un modèle qui prenne en compte l'identité individuelle et sociale- qui retrouve le *souci* de Thévenot et Boltanski dans le domaine de l'action.

"...Il existe un système de commande vocale que j'ai refusé parce que, ayant la possibilité motrice avec mes mains, je veux user de cette possibilité motrice et ne pas me rendre dépendante d'un système à la voix qui me rendrait encore plus handicapée que je ne le suis ; donc utiliser au maximum mes possibilités..."

Même très limité, l'espace de liberté dans lequel s'exprime la décision de l'action est le terrain des ré-expériences. La satisfaction de l'action accomplie, quelle qu'en soit la performance objective se traduit par le contrôle, la maîtrise de la situation.

On substitue bien par là, conformément aux hypothèses de la psychologie quotidienne, aux notions de dépendance-autonomie, les notions de non contrôle-contrôle.

Ce modèle de l'action (*DÉLIBÉRATION* : CONNAISSANCE, ÉVALUATION, PRÉVISION, STRATÉGIE, BRICOLAGE → *CONTRÔLE* : DÉCISION, CHOIX, MAÎTRISE), est mis en œuvre dans tous les domaines de la vie, dans tous les "plans de vie" dans toute l'étendue de "l'espace de vie" (Lewin), du simple geste à l'interaction sociale ou de l'appréhension d'une identité collective du statut de handicapé dans notre société. Il s'élabore par *un cheminement de pensée* que la limitation du pouvoir-faire, quelque soit le degré de la perte fonctionnelle, expérimente. L'un de nos interviewés le dit lui-même : *c'est un schème de pensée lié au fauteuil*, nous donnant en quelque sorte spontanément confirmation du bien fondé de notre cadre théorique.

3. Un prototype de conduite

Ce schème de l'action est alors prêt à fonctionner comme un script d'action prototypique. Schème transférable dans des situations, des plans de vie différents, ce prototype est alors compris par les sujets comme *une seconde nature* :

"...Tous les jours on est obligé de prévoir instinctivement ce qu'il va y avoir au bout du geste. Avant lorsque j'allais ouvrir le placard pour mettre le couvert, je faisais plusieurs allers et retours. Là, je n'ai que deux mains, je sais au millième de seconde, avant d'aller ouvrir le placard que je vais prendre des choses que je vais déposer en même temps pour éviter de faire plusieurs voyages : ça, c'est si vous voulez la base qui fait comprendre que dans tous les gestes que l'on fait, il y a une projection. Cette projection on la fait dans tout : dans les conversations, dans l'étude de la personne avec qui l'on parle..." (Paralysé depuis 25 années, 50 ans)

"...Je calcule davantage le pour et le contre ; je me trompe c'est sûr parfois, mais je réfléchis mieux à tous les petits détails. Par exemple pour les pièces à aller acheter pour réparer ma voiture, pour mes droits aussi, je me renseigne sur tout, je téléphone à un conseiller juridique et après, j'arrive et je leur pose les questions, avec la sécurité sociale, pour l'assurance de la voiture. Je fais comme ça, je règle tout avant et après je sais de quoi je parle, je suis plus sûr de moi..." (Amputé depuis 3 ans, 22 ans)

"...Maintenant je me dois de faire attention aux gestes que je vais faire. Il faut que je réfléchisse, d'abord ça en premier, ça ensuite et puis ça en dernier. Je suis peut-être plus logique, une nouvelle forme de raisonnement. Mais surtout, le fait d'être en fauteuil, je vois différemment les choses, je me pose des questions, j'essaye d'être plus souple avec les gens. Je suis plus proche des gens, plus pondéré..." (Tétraplégique depuis 4 ans, 37 ans)

Conformément à nos hypothèses, la sémantique cinétique semble bien permettre la construction d'une sémantique de l'action sociale. On applique les schèmes d'un domaine - celui des actions du corps propre - aux domaines des caractères psychologiques et de la communication sociale. Ce transfert s'accomplit par la construction métaphorique de schèmes figuratifs susceptibles de rendre compte de la transformation de l'individu et fonctionnant comme une réalité nouvelle.

Dans cette reconstruction les acteurs empruntent pour une part les représentations sociales de l'autonomie partagées par la communauté majoritaire. Cependant cette idéologie actuellement dominante (Paicheler, 1990) de *l'autonomie et du faire-faire* trouve ici une élaboration originale en s'associant à d'autres éléments informatifs issus de la pratique quotidienne : la prévision, la délibération, la stratégie alliées à la volonté. Le vécu et la représentation de cette dernière si importante dans notre modèle social du sujet et dans le sentiment personnel de contrôle prennent bien de par la différence physique un sens spécifique⁷. A la métaphore du gagnant ou du battant (handicapé sportif, volontaire, "surmontant son handicap") se substitue la métaphore de l'homme pondéré qui gagne son autonomie par une intelligence pratique : *métis, phronésis*.

Reste alors la part de l'action non réussie, de l'absence ou de la perte du contrôle. Et c'est là que s'installent ces moments de "déprime", *perte du sens, perte du contrôle*, qu'il s'agit aussi de "gérer". Sans vouloir en faire ici l'analyse, on ne peut en ignorer la place dans ce modèle de l'action où, il faut le souligner, le contrôle est souvent fragile, pouvant être remis en question ; comme l'exprime bien l'un de nos interviewés : "On est toujours sur le fil du rasoir..."

Le maintien du soi dans une identité narrative

Le prototype de conduite construit sur le mode de l'action intervient également sur l'autre pôle de la restructuration de l'identité : il peut être considéré comme un schème signifiant, interprétatif de la discontinuité intervenue dans l'image de soi.

Dans les récits de vie où nous avons retrouvé toutes les étapes que le travail de Christine Bon présenté précédemment, mettait en valeur, les acteurs en décrivant, en interprétant les événements survenus tentent de leur donner une certaine cohérence. Ils construisent ainsi "une version longitudinale de leur self" (J. Bruner, 1991, p 129). Pour cela il leur faut intégrer, reconstruire la permanence des "dispositions", des traits de personnalité et les modifications survenues dans les capacités fonctionnelles et dans l'image individuelle et sociale.

C'est par une configuration narrative que l'individu fait fonctionner ensemble ses dispositions durables - son "caractère" ou ses aptitudes, comme on le dit communément - et le nouveau schème d'action lié au fauteuil. Le discontinu peut être inséré, aux termes

⁷ Nous retrouvons là l'expression discursive du schème organisateur de la personnalité qui "surmonte son handicap" que nous avons mis en évidence dans nos recherches sur les théories implicites de la personnalité : le succès, la réussite «au prix» de la stabilité émotionnelle, de la persévérance, du sens de l'organisation etc...

d'une "mise en ordre", d'une "mise en intrigue"⁸ où les étapes transitoires trouvent une signification entre l'avant et l'après ; où les personnages, l'acteur principal - le soi - et le quasi personnage auxiliaire et bienfaisant - le temps - retrouvent une place. Une telle observation montre bien les limites de l'approche en termes de "schémas en mémoires" du modèle cognitif classique appliqué au self par Markus par exemple. Ce qu'elle appelle le schéma "d'indépendance" dans sa conception de l'identité ne peut en aucun cas rendre compte de la construction, de l'évolution éventuelle du "sens" de ce trait à partir du moment où son auto ou son hétéro attribution s'insérerait dans des configurations normatives et causales singulières.

L'identité narrative concilie la mêmeté, la permanence de son être (j'ai toujours été comme ça - On a toujours été débrouillards avec mes frères - En fait c'est lié à la personnalité, pas au handicap), et l'ipséité, la possibilité d'une mutabilité que le récit des "étapes" réalise.

Ni continuité absolue, ni rupture complète, le processus de restructuration de l'identité que nous avons rencontré s'exprimerait en fait sur le mode métaphorique du "greffon".

"...Un arbre que l'on coupe, on fait un greffon et le greffon repart dans un autre sens, avec autant d'énergie, légèrement, un peu diminué, mais dans un autre sens. C'est comme ça que je le vis ..." (Tétraplégique, depuis l'âge de 18 ans, 48 ans).

Cette identité narrative peut, à son tour, être considérée comme un schème d'accueil disponible pour insérer les événements imprévus et les personnages perturbateurs - les non initiés - ces individus ou entités sociétales qui *ne savent pas*, ne possèdent pas suffisamment de connaissances sur la culture des non valides pour que l'interaction puissent s'effectuer de façon *naturelle*, c'est-à-dire tout simplement équilibrée, en toute réciprocité.

Bibliographie

Breakwell G.M. (1986). *Coping with Threatened identities*, London, Metlunes.

Breakwell G.M. (1988). Strategies adopted when identity is threatened, *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, vol. 2, pp. 189-203.

Bruner J. (1991). ... *car la culture donne forme à l'esprit. De la révolution cognitive à la psychologie culturelle*, Paris, ESHEL.

Bury M. (1982). Chronic illness as a biographical descripton, *Sociology of Health and illness*, vol. 4, n° 2.

⁸ Cf. L'analyse de Bruner, 1991, notamment p 69, ses références à Bartlett et à Mandler «la forme caractéristique de l'expérience construite et de la mémoire que nous en avons est la forme narrative ; cf. aussi Ricoeur déjà cité.

- Denhière G., Baudet S. (1992). *Compréhension de textes et sciences cognitives*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Edelman G.M. (1992). *Bright air, brilliant fire : on the matter of mind*, Basic Books.
- Inhelder B., Cellierier G (1992). *Le cheminement des découvertes de l'enfant. Recherche sur les microgenèses cognitives*, Genève, Delachaux et Niestlé.
- Johnson M. (1987). *The body in the mind : the bodily basis of meaning, imagination, and reason*, University of Chicago Press.
- Ladrière P. (1991). *La sagesse pratique. Raisons pratiques n°1, les fonds de l'action, sémantique et sociologie*, Editions EHESS.
- Lakoff G. (1987). *Women, fire and dangerous things : what categories reveal about the mind*, University of Chicago Press.
- Langacker R. W. (1987). *Fondation of cognitive grammar*, Standford University Press.
- Millikan R. G. (1984). *Langage, thought and others biological categories : New fundation for realism.*, Cambridge, Mass MIT Press.
- Paicheler H. (1984). *L'épistémologie du sens commun*, In Moscovici S., La psychologie sociale, Paris, Ed. PUF.
- Paicheler H., Beaufile B., Ravaud J.F. (1987). Personnalisation et stigmatisations sociales, In *Perspectives cognitives et conduites sociales*, Cousset, Ed. Delval.
- Paicheler H. (1990). Représentations sociales et handicap, In J.S. Morvan et H. Paicheler (1984). *Représentations et handicaps : vers une clarification des concepts et des méthodes*, Paris, Editions du CTNERHI, PUF.
- Ricoeur P. (1984). *Temps et récit III*, Paris, Le Seuil.
- Ricoeur P. (1990). *Soi même comme un autre*, Paris, Ed. le Seuil.
- Searle J.R (1985). *L'intentionnalité - Essai de philosophie des états mentaux.*, Paris, Editions de Minuit.
- Rosenfield I. (1989). *L'invention de la mémoire, le cerveau nouvelles donnes*, Paris, ESHEL.
- Schneideer J., Conrad P. (1983). *Having an epilepsy : the experience and control of illness*, Philadelphia, Temple University Press.
- Talmy L. (1988). Forces dynamics in langage and cognition, *Cognitive sciences*, vol. 2, 49-100.
- Tap P. (1988). *La société Pygmalion ? Intégration sociale et réalisation de la personne*, Paris, Dunod.

Thévenot L. (1991). *L'action qui convient. Raisons pratiques n°1. Les formes de l'action, sémantique et sociologie*, Edition EHESS.

Varela F., Thompson E., Rosch E. (1992). *The embodied mind*, Cambridge, Mass, The MIT Press.

Von Wright (1971). *Exploration and under standing*, London, Routledge and Kegan.

APPROCHE INTERACTIONNISTE
DE L'INSERTION DE PERSONNES ATTEINTES
DE DÉFICIENCES MOTRICES

IDENTITÉ - RÔLES SOCIAUX - CONDITIONS DE VIE

Isabelle VILLE
INSERM U 215

Insertion des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation. L'objet de ce réseau suppose que l'on définisse préalablement les concepts de handicap et d'insertion et que l'on s'interroge sur la fonction d'une telle évaluation.

Le handicap, la "personne handicapée" qui remplace l'infirmes, semble être une catégorie sociale construite en réponse à un mode particulier de prise en charge : la réadaptation (Ebersold, 1992) ; les personnes handicapées étant celles qui relèvent du champ de la réadaptation.

L'insertion se définit, qualitativement, en opposition à l'exclusion. Elle peut toutefois revêtir des formes différentes. Ainsi, Tap (1988) oppose à ce qu'il appelle "la greffe réussie" qui suppose que l'individu ou le groupe "contribue à la poursuite des buts communs, tout en gardant sa spécificité, ses valeurs propres ou son mode de fonctionnement", la situation d'"enkystement" d'un groupe qui tend à se retrancher pour garder son identité propre et celle d'"assimilation par dilution ou par fusion" dans laquelle s'insérer c'est s'adapter au fonctionnement du groupe d'accueil ("intégration-adaptation"). Et si la véritable insertion repose sur une "adaptation réciproque", le mode privilégié d'insertion des personnes handicapées qui voit le jour après la première guerre mondiale, est celui de la réadaptation, du "faire comme si", de la compensation de la déficience, de l'assimilation de la personne handicapée replacée dans le système productif et laborieux (Stiker, 1982).

Pour évaluer un caractère qualitatif comme l'insertion, deux démarches sont possibles qui ont chacune leurs avantages et leurs inconvénients.

1 - On le transforme en une dimension quantitative. Pour cela, on définit *a priori* un certain nombre d'indicateurs de l'insertion : le fait d'avoir ou non une activité professionnelle, de vivre en couple et de fonder une famille, la richesse des réseaux sociaux, etc... L'avantage est qu'en pondérant ces différents facteurs, on obtient un indice que l'on peut appliquer à tout le monde. L'inconvénient est que l'insertion est définie par un certain nombre de rôles sociaux normatifs : l'insertion, c'est ce que l'on mesure dans une démarche à la fois réductrice et légitimante.

2 - On peut aborder l'insertion par son versant subjectif. La véritable insertion permettant la réalisation de soi par la participation à la réalité sociale, on demandera aux personnes concernées, à leur entourage, comment elles se situent, quelle est leur place dans la société. Certes, une telle démarche est respectueuse de l'expression individuelle mais risque de se limiter à un inventaire de formes multiples d'insertion et d'exclusion sans qu'il soit possible d'en extraire une ligne cohérente. De plus, si l'on évite le réductionnisme, on n'est pas à l'abri d'une position relativiste qui consisterait à admettre toute forme d'insertion : certains pouvant se satisfaire des pires conditions.

La démarche méthodologique exposée ici tente de dépasser l'impasse liée à cette divergence, en abordant les deux versants de l'insertion :

1 - l'approche subjective par l'étude de l'identité, du discours que les personnes portent sur elles-mêmes. En effet, envisagée dans la tradition interactionniste (Mead, 1934 ; Goffman, 1959) et constructiviste (Berger et Luckmann, 1966), l'identité semble être la meilleure expression de la façon dont les personnes se positionnent dans leur environnement social, puisqu'elle est le produit d'un processus cognitif intégrant l'histoire personnelle, les motivations et les intentions, les règles consensuelles d'interprétation du monde social. C'est en effet dans ce contexte de compréhension socialement définie que le sujet perçoit, se représente, *interprète* les situations. Par son comportement, il agit sur elles et la réponse de l'environnement lui fournit de nouvelles informations qui modifient sa perception. Ainsi s'élaborent les représentations qui forment le décor de nos actions et pratiques sociales.

Des recherches dans le domaine de la maladie chronique et du handicap ont montré que le malade, le handicapé est l'objet d'une représentation sociale particulière (Paicheler et Beaufile, 1989) d'un processus de désignation et d'une orientation le long d'*itinéraires* plus ou moins déterminés (monde médical, institutionnel). Mais il est également "*acteur*", il participe à la construction sociale de la maladie et du handicap (Baszanger, 1986). L'apparition d'un handicap, la rupture consécutive des systèmes interprétatifs qui donnent sens au soi nécessitent la mobilisation de ressources cognitives particulières (Bury, 1982) pour reconstruire une identité dans l'espace de liberté offert, d'une part, par les lois générales régissant les modèles de la personne, d'autre part, par les représentations des personnes handicapées et les attentes normatives véhiculées par une théorie de l'insertion basée sur le modèle de la réadaptation.

2 - l'approche "objective" en recueillant des informations sur un certain nombre d'indicateurs censés être en rapport avec l'insertion (variables sociologiques et de conditions de vie).

Une étude de l'identité envisagée comme une construction sociale suppose, en effet, que l'on envisage les interactions entre plusieurs types d'informations : le discours porté sur soi-même, ses propres normes, valeurs et idéaux, la réalisation ou non des rôles sociaux attendus et les conditions de réalisation de ces rôles. Par exemple, la gêne, voire l'impossibilité pour une personne handicapée de réaliser un rôle social comme celui de travailler s'accompagne-t-elle ou non de modifications du sens et des valeurs habituellement attachés à ce rôle ? Le discours sur soi est-il différent quand l'absence d'activité professionnelle est considérée comme un échec ou comme une nouvelle façon de vivre ?

1. Matériel

Nous avons mené une enquête par questionnaire permettant de recueillir :

- des données relatives à l'identité des personnes interrogées à partir d'auto-évaluations sur des caractéristiques de personnalité et des propositions comportementales, tant sur le plan général, que dans des contextes sociaux spécifiques ;

- des données relatives aux normes perçues et aux valeurs attachées aux différents contextes sociaux étudiés ;

- des données sociologiques, matérielles et économiques sous-tendant ces différents contextes (réseaux et supports sociaux ; occupation : travail, vie associative, loisirs ; niveau d'étude et formation professionnelle ; conditions de vie : revenus, logement, voisinage, déplacements, achats... ; biographie et événements de vie).

Nous avons sélectionné pour cette présentation un certain nombre de variables, le but étant davantage d'illustrer la démarche que de présenter les résultats de l'enquête.

En ce qui concerne les variables subjectives, nous étudierons les auto-descriptions sur les 20 traits de personnalité dont la liste est donnée au tableau 1. Nous envisagerons également l'évaluation subjective fournie par les sujets eux même de la gravité de leur handicap.

Tableau 1 : Liste des 20 traits de personnalité

Agressif	Imaginatif
Sens du devoir	Impulsif
Anxieux	Insouciant
Audacieux	Instable
Caractère contrôlé	Méticuleux
Calme	Prudent
Compréhensif	Rationnel
Confiant	Réservé
Dépendant	Sociable
Émotif	Volontaire

Les sujets utilisaient, pour se décrire, des échelles en 6 points de 0 "pas du tout" à 5 "tout à fait".

Nous mettrons ces variables en rapport avec des données démographiques : âge, sexe, des données relatives au handicap : date et âge d'acquisition des déficiences, leur sévérité, des données relatives à l'activité professionnelle.

2. Population

Le type de déficiences, leur date de survenue, l'âge auquel elles sont acquises, leur sévérité sont autant de variables qui nous ont amenés à considérer quatre groupes de personnes.

- Des personnes atteintes de myopathie Facio-Scapulo-Humérale (FSH) (n=68), maladie neuro-musculaire évolutive, ont été interrogées dans le cadre d'une évaluation du handicap aux trois niveaux définis par la CIH¹ (déficiences - incapacités - désavantages) (Marchal, 1991) et de sa confrontation avec des données plus subjectives relatives à l'identité. L'homogénéité de la cause, génétiquement déterminée et l'hétérogénéité des atteintes fonctionnelles qui caractérisent ce type de pathologie sont d'un intérêt particulier pour étudier l'effet de la sévérité des atteintes.

- Un deuxième groupe est constitué de personnes en majorité paraplégiques à la suite d'un traumatisme. La paraplégie semble être le handicap moteur prototypique de notre époque. D'origine brutale, touchant souvent l'adulte jeune, elle se caractérise par une topographie des atteintes très systématisée (niveau lésionnel) et une stigmatisation homogène (fauteuil roulant), (n=316).

- Parallèlement, et dans le cadre d'une étude à la fois clinique (Diard, 1992) et psychosociologique du syndrome post-polio, des personnes présentant des séquelles de poliomyélite ont également participé à l'enquête (n=284). Cette pathologie de part certaines caractéristiques se distingue de la paraplégie : maladie virale épidémique, elle a touché par vagues successives un grand nombre de personnes, essentiellement de jeunes enfants, dans un contexte sociohistorique plus ancien (la dernière vague remonte à 1954 et la maladie est pratiquement éradiquée en France), à une époque où seule est "admise" l'insertion par le travail, où aucun mode de compensation sociale n'est encore mis en place. Comme la paraplégie aujourd'hui, elle a été, à son époque, à l'origine d'un prototype du handicap moteur. Une étude comparative des deux derniers groupes peut permettre d'analyser le rôle normatif du contexte social sur l'"insertion" des personnes concernées et son éventuel retentissement sur le discours qu'elles portent sur elles-mêmes.

- Enfin, 327 personnes ne présentant aucune déficience ont également participé à la recherche, fournissant des données comparatives.

Résultats et discussion

1. Image de soi et myopathie FSH : d'un simple diagnostic à des déficiences sévères

Des premiers résultats (Ville *et al.*, 1992) concernant le groupe de personnes myopathes et mettant en relation des descriptions de soi avec une évaluation du handicap réalisée aux trois niveaux définis par la CIH ont montré que :

¹ Classification Internationale des Handicaps.

- l'estimation subjective faite par les personnes elles-mêmes de leur propre handicap est directement liée au niveau des déficiences et non aux aspects sociaux (occupationnel, économique et intégration), ce qui montre que même dans la représentation des personnes concernées, le handicap renvoie à une dimension essentiellement clinique ;

- être atteint de myopathie est associé à l'auto-attribution d'une plus grande rationalité et méticulosité. La connaissance du diagnostic, même en l'absence d'incapacités manifestes suffit à engendrer ces attributions qui peuvent être comprises comme le résultat d'une adaptation réelle ou anticipée à l'environnement ;

- quand la gravité des déficiences augmente, de nouvelles attributions spécifiques apparaissent en terme d'une moins grande agressivité et d'une plus grande compréhension et dépendance. L'augmentation du sentiment de dépendance au fur et à mesure que s'accroissent les déficiences n'est guère surprenant. Par contre, que l'on s'estime moins agressif et plus compréhensif est moins aisément interprétable. Le manque d'autonomie et la dépendance nécessitent-ils plus d'écoute et d'attention aux autres pour que soit renvoyée une image positive de soi ?

- une indépendance entre les variables liées au handicap (sévérité des déficiences et des incapacités - désavantage de mobilité et d'indépendance physique) et les traits de personnalité consensuellement valorisés/dévalorisés que sont l'anxiété, le manque de confiance, l'instabilité, le manque de contrôle ; ce qui signifie que l'aspect plus ou moins négatif de l'image de soi exprimée par les sujets n'est pas lié à la sévérité du handicap ;

- enfin, quand un désavantage social et particulièrement d'intégration est mis en évidence par la CIH, on observe alors un glissement des descriptions de soi vers l'anxiété et l'instabilité.

Ainsi, si la myopathie peut-être à l'origine d'un discours sur soi particulier, ce n'est pas dans le sens d'une dévalorisation. Toutefois, une déficience associée à des difficultés d'intégration (dont les causes peuvent être ou non liées à la déficience) peut conduire à une dévalorisation soi.

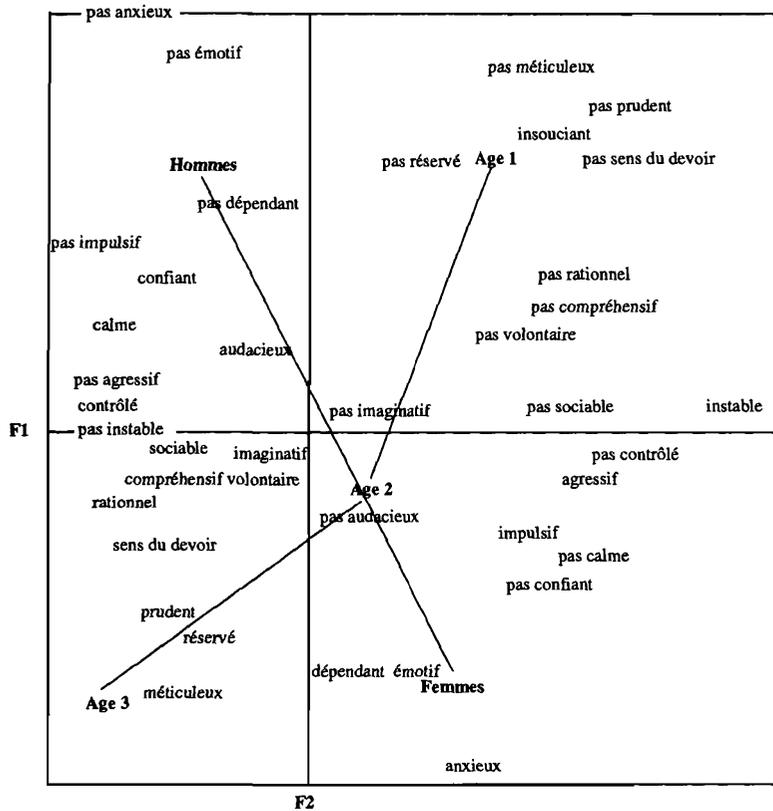
En ce qui concerne l'enquête portant sur les trois autres groupes, nous avons choisi de présenter des résultats descriptifs issus d'analyses factorielles des correspondances parce qu'ils illustrent bien la démarche suivie en fournissant une vision d'ensemble des résultats.

Cette analyse a été réalisée sur l'ensemble de la population (valides, paraplégiques et post-polios) ; les notes que les sujets s'attribuent sur les 20 traits de personnalité en étant les variables actives.

La première dimension qui distingue les individus de l'enquête est caractérisée par l'instabilité, le manque de contrôle et de calme, l'agressivité opposés à la stabilité, la non impulsivité et au contrôle de soi.

La seconde dimension, quant à elle, réunit (dans l'ordre décroissant de leur contribution) à un pôle les traits "non anxieux, non émotif, non méticuleux, non prudent, insouciant et non réservé" opposés à "anxieux, émotif, méticuleux", à l'autre pôle.

Figure 1 : Croisement des deux premiers facteurs issus de l'analyse factorielle des correspondances réalisée sur la population totale (paraplégiques, polios et valides)

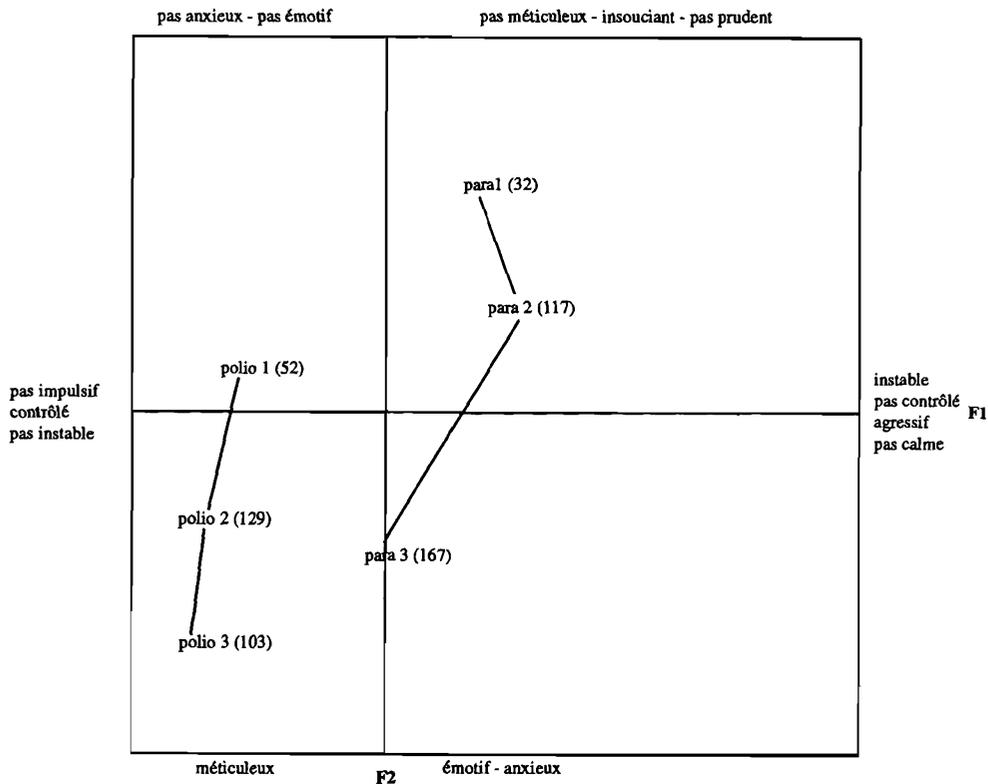


Projection des centres de gravité des nuages représentant les sous-groupes *hommes*, *femmes* et trois classes d'âge (âge 1 de 18 à 34 ans, âge 2 de 35 à 51 ans, âge 3 de 52 à 65 ans).

La figure 1 montre la position des différentes variables sur le plan factoriel issu du croisement des deux premiers axes. On voit que l'instabilité et le manque de contrôle (opposés à stabilité et contrôle de soi) peuvent revêtir des sens différents grâce à l'information apportée par le second facteur. Il est possible de définir arbitrairement quatre zones distinctes correspondant aux quadrants du plan. En haut à droite, l'instabilité est associée à l'insouciance et au manque de rigueur. C'est là que se situent en général les

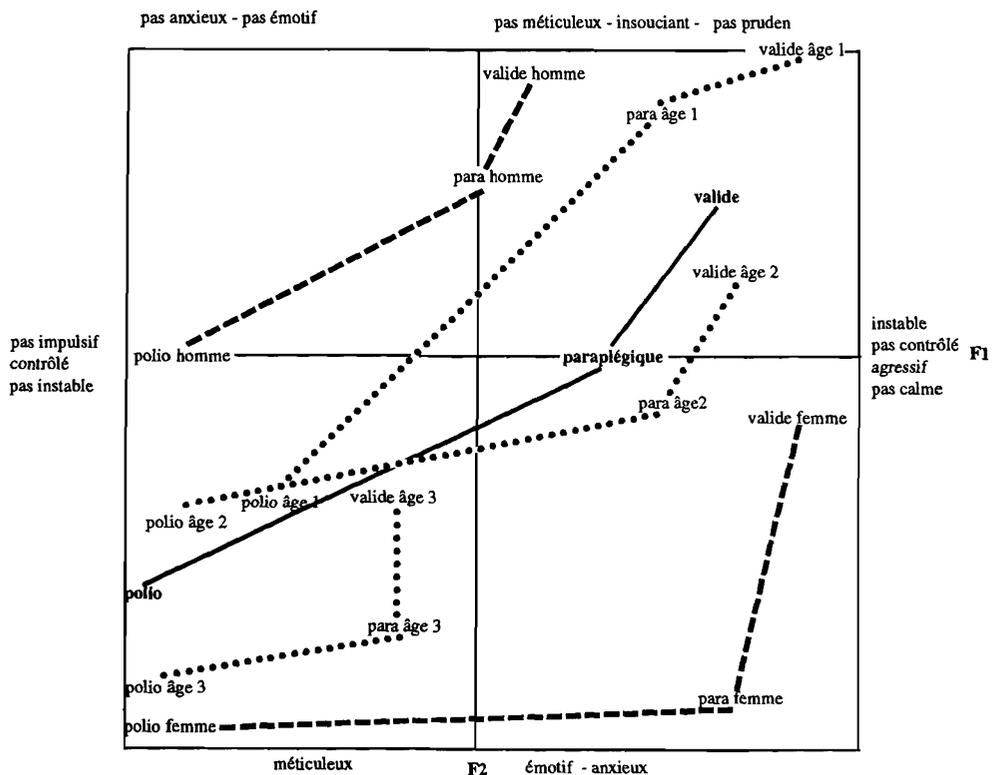
plus jeunes. En bas à droite, l'instabilité est définie par le manque de confiance, l'impulsivité et l'anxiété. Les femmes en général se positionnent dans cette zone. En haut et à gauche, la stabilité est associée à la confiance, au calme, à une certaine forme de sérénité. C'est l'assurance tranquille que s'attribuent généralement les hommes. Enfin, en bas et à gauche, la stabilité se définit par la méticulosité, la rationalité et la prudence. On peut y voir une forme de stabilité non spontanée comme précédemment mais acquise par l'expérience. C'est là que l'on trouve plus volontiers les personnes plus âgées et également, nous allons le voir, certaines personnes handicapées.

Figure 2 : Projection des centres de gravité des nuages de points des sous-groupes construits par croisement des variables handicap et auto-évaluation de la gravité du handicap



La figure 2 illustre l'effet de la gravité estimée du handicap sur le plan factoriel qui vient d'être décrit. Nous avons, dans les deux groupes de handicapés, réalisé trois classes d'après la gravité estimée par les personnes elles-mêmes de leur propre handicap, allant de la classe 1 : peu handicapé à la classe 3 : très handicapé. Les centres de gravité des sous-groupes ainsi créés montrent que plus on s'estime handicapé et plus on se perçoit proche de la stabilité et de la méticulosité.

Figure 3 : Projection des centres de gravité des nuages de points des sous-groupes construits par croisement des variables sexe x handicap et âge x handicap



La figure 3 montre la position de différents sous-groupes de sujets toujours sur les deux premiers facteurs. Il s'agit des sous-groupes hommes et femmes, des sous-groupes valides, paraplégiques et post-polios, et de leur répartition en trois classes d'âge (âge 1 : de 18 à 34 ans, âge 2 : de 35 à 51ans, âge 3 de 52 à 65 ans) constituant 6 nouveaux sous-groupes : valides appartenant à la classe âge1, paraplégiques appartenant à la classe âge 1, polios appartenant à la classe âge 1, etc... (les variables âge, sexe et classe de handicap n'ont pas participé à l'analyse mais ont été projetées en variables supplémentaires sur les deux premiers facteurs. Les intitulés sur la figure indiquent les centres de gravité des nuages de points correspondant aux différents sous-groupes étudiés).

On peut, à partir de la représentation graphique, décrire les effets des variables sexe, âge et catégorie de handicap (les valides étant une modalité de cette catégorie en tant qu'absence de handicap) sur la description que les personnes interrogées donnent d'elles-mêmes.

L'effet du handicap que l'on observe en reliant les points correspondant aux différents sous-groupes de la variable "handicap" (valide - para - polio) est relativement homogène et montre un déplacement des descriptions de soi d'une personnalité plutôt insouciante, peu méticuleuse, instable et peu anxieuse vers une personnalité stable, méticuleuse, rationnelle, réservée. Cet effet que l'on observe déjà quand on passe de la population valide à la population paraplégique s'extrémise dans la population des personnes présentant des séquelles de poliomyélite. On retrouve cet effet dans les différents sous-groupes de même sexe et de même âge.

Si l'on observe maintenant la diversité des modes d'expression de soi dans les trois groupes (valides - paraplégiques - polios), on constate que les identités exprimées sont beaucoup plus diversifiées chez les valides et les paraplégiques que chez les polios pour lesquels les centres de gravité des différents sous-groupes se situent tous dans le quadrant inférieur gauche correspondant à une identité à la fois stable, contrôlée et méticuleuse.

Le même type d'analyse peut être fait sur les variables sexe et âge. L'effet du sexe est manifeste et constant dans les différents sous-groupes. Il se caractérise par une position des femmes plus proche de l'anxiété, l'émotivité et également de l'instabilité et du manque de contrôle. De même, l'effet de l'âge est très marqué. Plus on avance en âge et plus on se décrit anxieux, émotif, méticuleux... et stable et contrôlé, le sort commun des personnes de la classe âge 3 étant le fameux quadrant inférieur gauche, celui de la "stabilité acquise".

Plus intéressant encore est l'interaction entre ces différents facteurs. On voit qu'être atteint de séquelles de poliomyélite se caractérise sur le plan de l'image de soi, par le fait d'échapper à l'insouciance de la jeunesse et aux standards féminins d'instabilité et d'impulsivité (les plus jeunes comme les moins jeunes, les femmes comme les hommes se situant dans le quadrant inférieur gauche). Le statut de post-polio l'emporterait sur d'autres appartenances sociales aussi marquantes que l'âge et le sexe et homogénéiserait les expressions de soi dans une identité particulière. On ne trouve pas ce phénomène dans la population paraplégique, laquelle certes se démarque des valides par un déplacement vers la stabilité et l'anxiété mais sans que les effets de l'âge et du sexe ne s'en trouvent modifiés.

Qu'est-ce qui peut expliquer cette différence entre les deux populations ? Quels sont les facteurs qui les distinguent ?

2. Importance du contexte socio-économique

Sur le plan des déficiences et incapacités la poliomyélite et la paraplégie diffèrent :

- quant à leur origine : maladie dans un cas, le plus souvent traumatisme dans l'autre.
- quant aux atteintes : moins dispersées pour les paraplégiques, elles sont également plus sévères. La paralysie s'accompagne, en effet, d'une perte de la sensibilité et a des retentissements au niveau du contrôle des sphincters, de la sexualité et de la procréation.

La poliomyélite provoque des atteintes exclusivement motrices, diffuses et plus ou moins sévères. De plus, en ce qui concerne nos deux populations, la quasi totalité des personnes paraplégiques sont en fauteuil roulant alors que seulement un post-polio sur trois utilise cette aide technique de façon permanente. Ce constat se retrouve dans l'évaluation subjective faite par les personnes de la gravité de leur handicap ; les paraplégiques s'estimant en moyenne plus gravement handicapés que les polios ($t=3,4$; $p<.001$). Nous l'avons vu, la gravité du handicap favorise, entre autres, les attributions de stabilité et de méticulosité. Or, les polios, qui se déclarent en moyenne moins gravement handicapés que les paraplégiques, s'attribuent néanmoins davantage ces dimensions. Non seulement, les différences observées entre les deux groupes ne peuvent s'expliquer par la gravité des déficiences mais elles sont certainement atténuées par cette dernière variable.

- quant à la date d'acquisition du handicap, inscrivant sa survenue dans un contexte historique spécifique et son âge d'acquisition, facteurs contribuant sans doute aux différences observées. L'âge d'acquisition du handicap, tout d'abord, varie considérablement entre les deux populations. Il est en moyenne de 25,5 ans chez les paraplégiques et de 10,1 ans chez les polios ($t=16,5$; $p<.0001$). Il s'en suit, pour les polios, une prise en charge prolongée du fait de la croissance, une rééducation de longue durée, des hospitalisations et une institutionnalisation sans doute plus fréquentes et plus longues. Pour ce qui est de la date d'acquisition du handicap, la moyenne pour les paraplégiques est l'année 1973 et pour les post-polios, les années 1951 et 1952, soit une vingtaine d'années plus tôt, en moyenne ($t= 24,4$; $p<.0001$).

L'histoire du traitement social des déficiences au long de cette période peut-elle éclairer l'interprétation des différences observées entre les personnes des deux populations quant à l'identité qu'elles expriment ?

3. La réadaptation : un modèle d'insertion par le travail

Ce qui caractérise les années cinquante dans ce domaine, c'est le plein essor de la rééducation fonctionnelle, en ce qui concerne le traitement médical de la déficience, qui s'insère dans le champ plus vaste de la réadaptation, traitement social de la déficience. La vocation première de la réadaptation est de favoriser la reprise de la profession exercée ou de faciliter le processus de réorientation professionnelle (Ebersold, 1991). La grande majorité des post-polios de notre population ont connu cette période et assument (ou ont assumé) une activité professionnelle «normale» pour 70% d'entre eux.

Les travaux d'Ebersold (1991) montrent un changement dans les orientations du champ de la réadaptation apparaissant dans les années soixante-dix. La problématique qui entoure la gestion de la déficience n'est plus limitée à une démarche réadaptative privilégiant la dimension professionnelle ou scolaire de l'insertion mais étendue à une démarche intégrationniste qui considère l'ensemble des facteurs liés à l'environnement des handicapés. De nouvelles thématiques reposant sur l'exclusion sociale viennent remplacer les préoccupations relatives à la formation professionnelle et à l'emploi. Cette nouvelle orientation gère le handicap en rapport avec la position de l'individu dans la société. Les conclusions d'Ebersold peuvent être rapprochées de la réflexion de Stiker

(1982) concernant la valeur attachée au travail par certaines personnes handicapées. "Aujourd'hui que la valeur-travail vacille et que beaucoup parmi les générations montantes prennent une distance considérable par rapport à cette idéologie du travail (...), certains handicapés essaient de faire droit à une nouvelle revendication : le travail n'est pas la seule forme de réintégration. Pourquoi obliger à accomplir tant d'efforts, à accepter tant de contraintes (de formation, d'éloignement de la famille, de séjours spécialisés, etc.) pour en être réduit à devenir de petits salariés - à peine plus rémunérés que dans une position d'assistance - contribuant à une vaste production de plus en plus insipide et aliénante ?".

Certes, le paysage économique n'est plus le même, la croissance a fait place au chômage. De plus, l'effort de solidarité nationale prend effet, en 1963, avec l'allocation d'éducation spéciale versée aux parents d'enfants handicapés puis, en 1975, avec l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et l'allocation compensatrice pour tierce personne. Désormais, travailler n'est plus la seule alternative à la prise en charge par la famille. Enfin, certaines personnes paraplégiques bénéficient de pensions ou indemnités substantielles. Notons, à ce sujet, le rôle désincitateur à l'insertion professionnelle que jouent les recours en justice s'étalant généralement sur de longues années durant lesquelles la personne handicapée a intérêt à "maximiser" ses incapacités.

Le fait d'avoir ou non une activité professionnelle distingue nettement les sujets des deux populations. Nous l'avons vu, 70% des post-polios exercent ou ont exercé jusqu'à l'âge de la retraite une activité professionnelle. Cette proportion chute à 36% chez les paraplégiques. Les orientations du champ de la réadaptation ne sont sans doute pas les seules responsables de cet état de fait. D'autres facteurs sont à considérer, tel que la sévérité des incapacités : les limitations objectives imputables à la paraplégie sont globalement plus importantes que celles résultant de la polio (toujours pour les populations interrogées).

En conclusion, le contexte socio-politique de prise en charge dans lequel survient le handicap semble jouer un rôle prépondérant dans les orientations de vie des personnes et leurs retentissements sur l'identité. Imprégnés dès leur plus jeune âge par l'idéologie de la réadaptation valorisant la compensation par la volonté, l'autonomie, le contrôle, les enfants touchés par la poliomyélite sont poussés dans leurs études puis dans la vie active. L'objectif est atteint pour la plupart et on peut conclure au succès de l'insertion par la réadaptation : la majorité des post-polios travaillent comme les autres, de là, par un glissement rapide, ils vivent comme les autres et sont comme les autres. Et pourtant, ils tiennent un autre discours sur eux-mêmes, l'assimilation n'a semblé-t-il pas bien fonctionner, faire comme les autres ne les rend pas "identiques".

Nous avons interrogé les personnes post-polios dans le cadre d'une étude à la fois clinique et psychosociale du syndrome post-polio. Depuis quelques années, les spécialistes de la rééducation s'interrogent sur des manifestations tardives d'aggravation des séquelles de poliomyélite. Il semble que 20 ou 30 ans après l'atteinte initiale, un certain nombre de patients se plaignent de fatigue, de pertes fonctionnelles limitant leurs activités, de douleurs, etc... L'hypothèse d'une réactivation du virus a même été avancée. A l'heure actuelle, on pencherait plutôt pour une explication en terme d'accélération du

processus de vieillissement. Quoiqu'il en soit, l'hyperactivité et le stress sont souvent cités comme facteurs de risque. La réadaptation, en imposant son mode unique d'insertion, économique pour l'Etat mais coûteux, semble-t-il, pour les personnes concernées, n'a-t-elle pas sa part de responsabilité dans l'apparition du syndrome post-polio ? Le témoignage d'un patient post-polio extrait d'un ouvrage sur les effets à long terme de cette maladie (Laurie *et al.*, 1991) rend parfaitement compte de cet état de fait au niveau individuel :

"Il semble que l'un des problèmes psychologiques les plus importants remonte à notre rééducation initiale. En effet, au début de notre rééducation-réadaptation, on nous a demandé volonté, combativité, endurance, persévérance, etc., et on a développé en nous ces qualités. Elles nous permettent d'hypercompenser, c'est bien, mais au bout de 30, 40 ans de ce régime, le moteur, le physique surchauffe, fatigue, et pourtant, nous avons toujours ce même tempérament, d'où problèmes à nouveau d'adaptation, et nécessité d'un appui psychologique."

Bibliographie

- Baszanger I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue française de sociologie*, XXVII, 3-27.
- Berger P., Luckmann T. (1966). *La construction sociale de la réalité*, Paris, Méridien Klincksieck, (traduction française, 1986).
- Bury M. (1982). Chronic illness as a biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, 167-182.
- Diard C. (1992). *Enquête épidémiologique médicale et psycho-sociale des effets à long terme de la poliomyélite antérieure aiguë*. Mémoire du D.E.A. de Sciences et Techniques appliquées au Handicap et à la Réadaptation. Faculté de médecine de Dijon.
- Ebersold S. (1991). La notion de handicap : de l'inadaptation à l'exclusion, *Regards Sociologiques*, n° 1.
- Ebersold S. (1992). *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirme*, Vanves, CTNERHI.
- Goffman E. (1959). *The presentation of self in everyday life*, New-York, Double day Anchor.
- Laurie G., Maynard F.M., Fisher D.A., Raymond J. (1991). *Effets à long terme de la poliomyélite : manuel pour les médecins et les post-polios*, Paris, APF.
- Marchal F. (1991). *Analyse des déterminants de la situation de handicap dans un échantillon de population de personnes atteintes d'une myopathie génétiquement déterminée : la myopathie fascio-scapulo-humérale*. Mémoire du D.E.A. de sciences et techniques appliquées au handicap et à la réadaptation, Faculté de médecine de Dijon, Université de Bourgogne.

Mead G.H. (1934). *L'esprit, le soi et la société*, Paris, PUF, (traduction française, 1963).

Paicheler H., Beaufils B. (1989). Représentations sociales de la personne handicapée physique, In *Handicap et Université*, Université Paris X- Nanterre, Publidix, 286-297.

Stiker H.J. (1982). *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier Montaigne.

Tap P. (1988). *La société Pygmalion ? Intégration sociale et réalisation de la personne*, Paris, Dunod.

Ville I., Ravaud J.-F., Marchal F., Paicheler H., Fardeau M. (1992). Social identity and International Classification of Handicaps. Application to the consequences of fascioscapulothoracic muscular dystrophy, *Disability and Rehabilitation*, vol. 14, n° 4, 168-175.

HANDICAP ET IDENTITÉ
EN RÉÉDUCATION NEUROLOGIQUE

UN CHERCHEUR ENTRE SCIENCES HUMAINES ET PSYCHANALYSE

Catherine MORIN
INSERM U 158

Le double titre de ce chapitre veut mettre l'accent sur l'importance de la place, du point de vue, d'où il est écrit : cette place est celle d'un médecin sensibilisé par la psychanalyse à l'écoute des patients, et d'un chercheur désirant comprendre et systématiser les résultats de cette écoute. On tentera ainsi d'y montrer non seulement ce que la théorie psychanalytique du sujet peut apporter aux conceptions de l'identité, mais aussi comment elle peut mettre en question la position du chercheur.

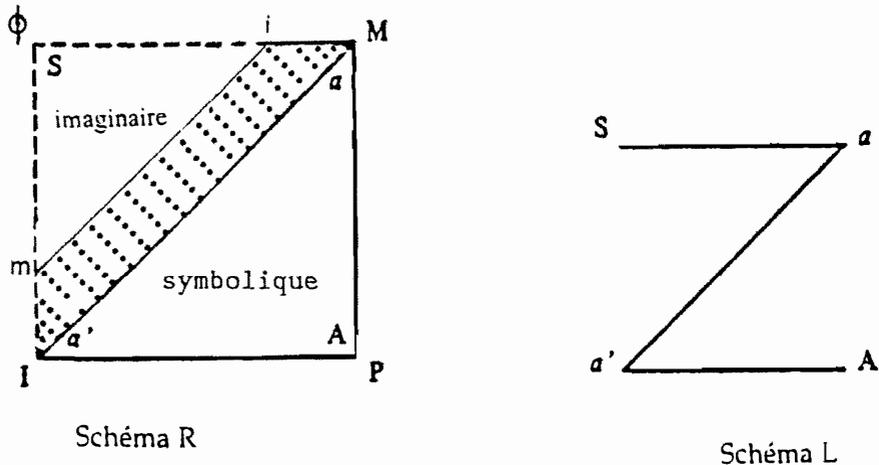
Il est classique, après Goffman (1975), de parler de stigmatisation à propos du handicap : le handicap est une trace visible ou pouvant le devenir ; le problème du handicapé est l'acceptation de ce stigmate par les autres d'abord, par lui-même ensuite puisqu'il intériorise le regard d'autrui.

Les conceptions constructivistes de l'identité amènent à considérer l'adaptation au handicap comme une restructuration de l'identité (Paicheler, 1993). C'est faire la double hypothèse de l'unicité de l'identité et de son adaptabilité.

Pourtant la reconnaissance de niveaux hétérogènes dans le concept d'identité n'est pas étrangère à la sociologie. M. Mauss (1950) par exemple recense les différentes représentations de l'individu à travers les civilisations, du personnage strictement défini par sa place dans les générations et la structure clanique ou familiale, au sujet moderne, moi psychologique pourvu d'une conscience morale, en passant par la *persona* latine. Il considère le "moi" moderne comme l'aboutissement harmonieux de l'évolution de notre civilisation.

Du point de vue de la psychanalyse, la structure du sujet est hétérogène (Melman, 1991) et la cohérence du Moi illusoire. Pour chaque sujet humain, né dans l'univers du langage, la réalité se constitue à partir d'un nouage entre symbolique, réel et imaginaire (Lacan, 1966). Des signifiants lui préexistent (figure 1 Schéma R) : le désir de la mère (M), la place que celle-ci fait au père dans son discours (P), la place que l'enfant occupe dans la constellation familiale et les traits symboliques (idéal du Moi) qui lui correspondent (I). Ces coordonnées définissent une *identité symbolique*. Mais le sujet doit aussi se situer en tant qu'être vivant et mortel. C'est la phase du miroir, lors de laquelle le petit homme est captivé par son image spéculaire, qui fournit la matrice d'un autre ternaire, imaginaire celui-là. L'immaturation de l'enfant à ce stade fait que son identification à cette image, soutenue par le regard du grand Autre (en général maternel) est prématurée. Cette déhiscence entre son moi et son image le situe comme mortel. Du fait que l'enfant s'identifie à son image en présence de l'Autre maternel, le couple imaginaire moi-idéal/ image du corps (*m-i* sur le schéma R) va correspondre au couple symbolique mère/ enfant (M-I). Comme être vivant c'est à l'image phallique (ϕ), représentant le désir anticipateur de la mère que le sujet s'identifie. Ainsi est définie une *identité imaginaire*. Les signifiants des coordonnées symboliques sont particuliers à chacun. Ainsi le quadrangle *miMI* détermine une fenêtre privée qui limite strictement l'abord individuel de la réalité.

Figure 1 : La construction de la réalité pour un sujet (schéma R) ; la relation intersubjective (schéma L)



D'après M. Darmon, *Eléments de topologie lacanienne* (1990)

Ce collage symbolique-imaginaire est contre-nature. Cela ne va donc jamais sans boiterie ni discordances c'est-à-dire sans symptômes individuels dont on pourrait dire qu'ils caractérisent l'*identité symptomatique*. Enfin, il faudrait parler d'une *identité réelle*, qui tient à ce que chacun refoule, perd, à partir de l'entrée dans le langage.

Cette topologie définit aussi les places que peut occuper le sujet dans une relation à autrui. Le schéma L (Fig 1) montre ainsi les deux axes qui peuvent organiser une relation intersubjective, un dialogue : l'axe imaginaire (a-a') tend à situer le lien à l'autre sur le plan de la réciprocité et de l'identification mimétique ou jalouse ; sur l'axe symbolique (S-A) le sujet interroge le grand Autre sur "son sexe et sa contingence dans l'être" (il aurait pu ne pas être, il est mortel, il est homme ou femme).

Le chercheur ne peut enquêter sur l'identité et le handicap sans s'interroger sur la place qu'il occupe dans le dialogue avec les sujets qui sont censés être l'objet de son travail. Cette interrogation fait partie de la réalité de chaque recherche (pour références cf. Blanchet, 1992). En témoigne, par exemple, l'initiative rapportée par C. Bon dans un des chapitres de l'introduction, d'inaugurer son enquête par la prise d'un repas en commun, où on peut voir une tentative d'annuler l'asymétrie des places entre elle-même et ses informateurs. Il est habituel en sciences sociales que ce problème ne fasse pas partie de ce qui est discuté dans les communications scientifiques formalisées. Il affleure lors

des discussions informelles : tel chercheur dira avoir renoncé aux techniques d'entretien après une première enquête avec des patients atteints de pathologies graves, tel autre définit sa "population" de façon à éviter de prendre pour informateurs les patients trop "en difficulté" qui risqueraient d'adresser leur plainte ou leur détresse à l'enquêteur. Même s'il n'est pas délibérément recherché, tel est par exemple le résultat de la procédure rapportée dans dans un chapitre précédent par H. Paicheler : étudier dans des entretiens cliniques le "comment faire avec le handicap" suppose qu'on s'adresse à des personnes ayant accepté, voire affirmant une identité de handicapé et partageant l'opinion de l'enquêteur selon laquelle l'identité de handicapé se construit dans les actions et interactions sociales.

Qu'il s'agisse d'entretiens de recherche soumis à une analyse linguistique ou de cas cliniques, les observations rapportées ici seront utilisées pour mettre à l'épreuve les conceptions de l'identité ou du handicap qui viennent d'être rappelées, mais aussi pour faire valoir l'importance de la position du chercheur dans le dialogue lorsqu'il recueille ces observations.

Handicap neurologique et identité

Mon travail a tourné autour de deux questions :

1) qu'est-ce que les patients ont à dire de la situation de crise représentée par l'accident vasculaire cérébral et ses suites ? L'analyse de ce discours a mis en évidence chez ces patients récemment handicapés une mise en question de leur identité ;

2) qu'est-ce qui anime (ou contrecarre) les efforts de réadaptation de ces patients ? Et là c'est au contraire la permanence de traits identitaires qui s'est manifestée.

1. Identité et discours des patients sur la paralysie¹

J'ai abordé la question de ce que représente pour les patients un handicap neurologique avec paralysie installé brutalement sur le mode d'un travail de recherche en sciences humaines (Morin et coll., 1991 ; Morin, 1993) : il s'agit d'une analyse linguistique (menée en collaboration avec Anne Salazar-Orvig) d'entretiens avec des patients récemment frappés d'hémiplégie. Je me bornerai ici à rappeler ce qui nous a paru caractériser le handicap neurologique (hémiplégique ou paraplégique) de survenue brutale. Il s'agit de ce qui concerne la désignation par le patient de lui-même et de sa maladie : plus souvent que les blessés immobilisés par une fracture, les patients paralysés désignent leur état par l'expression réticente et allusive "comme ça", et se situent par rapport à un regard imaginaire.

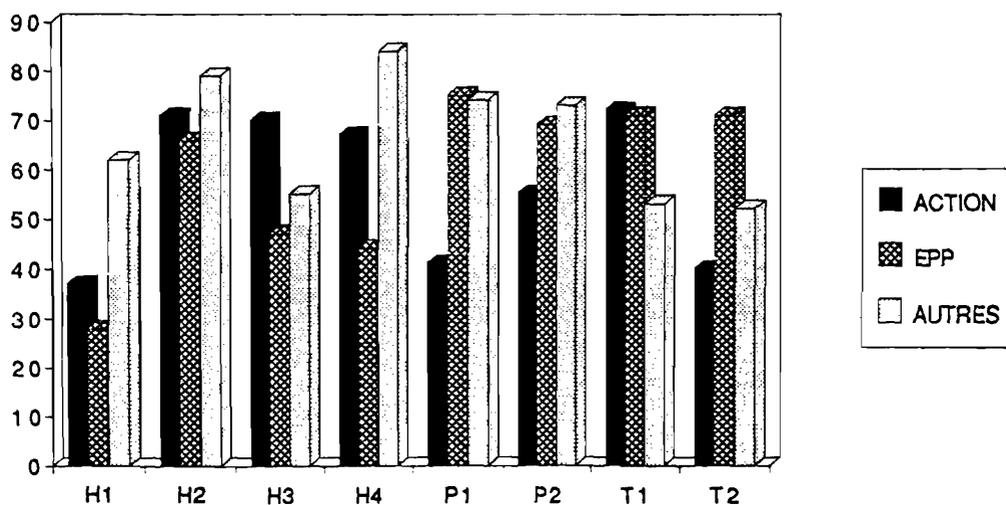
¹ Travail réalisé grâce à deux subventions du Conseil Scientifique de la Faculté de Médecine Paris VI (1986 & 1987) et un contrat de recherches externes de l'INSERM (CRE 88-8022)

Un extrait de corpus, figurant en Annexe donne un exemple de ces différents traits langagiers :

- la référence à un regard donc à une image, (*de me voir* comme ça, ça me gêne beaucoup),
- l'absence de nomination ou de description de la maladie (*de me voir comme ça*),
- et l'alternance du "on" ou d'autres sujets génériques avec le "je" comme sujet d'énoncés décrivant ce qu'il en est du locuteur (*je suis surtout gênée parce qu' on est tributaire de tout le monde*), donc une interrogation (pas forcément consciente) du sujet sur son identité.

Nous avons travaillé à mettre en évidence ce qui caractérisait spécifiquement les patients paralyés et parmi eux les patients hémiplegiques. Nous avons montré que chez les patients présentant une atteinte neurologique, et non chez ceux immobilisés par un traumatisme, les sujets génériques ("on", "vous" génériques, sujets indéterminés) étaient préférentiellement associés, au détriment de "je", à certains types de verbes (aux verbes codant leur état de malades, chez les patients hémiplegiques, aux verbes d'action chez les paraplégiques). C'est ce que montre la figure 2 où sont rassemblés les résultats de l'analyse chez 4 hémiplegiques, 2 paraplégiques et 2 traumatisés, de la fréquence avec laquelle, dans l'ensemble de leur discours sur leur maladie, les sujets «je» sont associés aux différents types de verbes.

Figure 2 : Pourcentage de "Je" sujets pour les différents types de verbes



Chaque groupe de trois colonnes représente le pourcentage des verbes EPP (verbes d'état, verbes indiquant un processus subi et verbes à la voix passive), des verbes d'action et des autres verbes dans les énoncés où le patient parlant de sa maladie est représenté dans le sujet grammatical. Les patients sont immobilisés par une hémiplégié (H1, H2, H3, H4), une paraplégie (P1, P2) ou une fracture de jambe (T1, T2)

Nous avons interprété cet "évitement du JE" comme témoignant d'un ébranlement de l'identité imaginaire de ces patients. Comme pour Goffmann, c'est l'image du moi du patient qui fait problème. Mais pour quelle instance ? On pourrait dire que, en situant d'abord le problème au niveau de l'acceptation du handicapé par les normaux, Goffman considère le stigmate du handicap comme une relation purement duelle entre l'image du moi et celle du semblable (petit autre) prise comme norme. Nous avons proposé une interprétation différente : c'est par rapport à l'Idéal du moi (qui est du registre symbolique) que le moi-idéal (qui se situe dans le registre imaginaire) se révèle brusquement insuffisant.

Un exemple clinique² nous permettra d'illustrer chez un patient cette dialectique de l'Idéal du Moi, du moi-idéal et du corps. M. X.. est un propriétaire, fier de ses biens hérités d'une lignée de commerçants dynamiques (Idéal du Moi) et de sa générosité : il est, dit-il, quelqu'un "qui a les bras ouverts et la rondeur qui séduit" (moi-idéal). L'hémiplégie, en immobilisant le bras, l'hospitalisation qui fait fondre les muscles rendent le corps de M. X.. inapte à supporter une telle image de son moi.

2. L'adaptation au handicap

La question de ce qui motive l'attitude de quelqu'un vis-à-vis de sa réadaptation s'est posée à moi dans un travail de suivi régulier (qu'il s'agisse de consultations médicales ou d'entretiens spécialement consacrés à un dialogue autour ou à partir de la maladie). A partir de la notion d'une défaillance de l'image du moi après une hémiplégie ou une paraplégie, on pourrait s'attendre dans une optique "goffmannienne" à ce que ce soit par une "amélioration" (acceptation du handicap, normalisation de l'image etc...) dans ce domaine que passent les patients qui "vont mieux". C'est manifestement l'hypothèse implicite qu'un certain Gold attribue aux thérapeutes dans un article intitulé "getting well : impression management as stroke rehabilitation" (Gold, 1983). Il y décrit le fonctionnement d'un centre de rééducation comme consistant à conditionner les patients à quitter leur rôle parsonnien de malade, pour offrir l'image de la santé. Les moyens de ce conditionnement consistent aussi bien en compliments et encouragements systématiques dispensés aux patients qui soignent leur image (sourire, maquillage, participation au «small talk», et aux plaisanteries du centre) qu'en efforts de la directrice pour présenter toujours une image séduisante.

Or, ce que j'ai pu observer de l'évolution des patients montre qu'il n'y a pas superposition entre une telle "restauration de l'image" et la réintégration dans le lien social. Ainsi par exemple, Mme Y... peut reprendre à grands efforts une activité salariée, c'est-à-dire "je suis hémiplégique" (formulation qui semble bien témoigner de l'acceptation d'une identité de handicapé), tout en continuant à redouter le regard des enfants dans la rue, et à demander des interventions esthétiques... On est bien obligé ici de faire l'hypothèse qu'autre chose que le désir d'être semblable aux autres anime cette patiente.

Enfin, un cas de mauvaise réadaptation pourrait permettre de montrer que la construction d'une identité imaginaire de handicapé ne garantit pas forcément la qualité de la réadaptation.

² Observation recueillie grâce à l'amicale collaboration du Docteur G. Robain.

Monsieur Z.. est paraplégique suite à un accident qui date de plusieurs années. Il subordonne toute éventualité d'adaptation professionnelle ou sociale à la récupération d'une "vraie" autonomie urinaire (objectif qu'il s'emploie à rendre irréalisable, à force de négligences, voire d'automutilations) et au résultat d'une action judiciaire encore en cours. Il a séjourné dans plusieurs centres pour paraplégiques où son indiscipline a été remarquée. Le rencontrant au cours d'un de ces séjours, je me présente comme médecin, intéressée aux problèmes psychologiques qui peuvent faire suite aux accidents ou maladies graves, et devant son agacement (il a trop raconté son accident) je lui précise que je lui propose seulement de me dire ce qui compte pour lui. Il prononce d'abord un seul mot : "PASSAGER". Conducteur expérimenté, il était pourtant passager le jour de l'accident. Mais ce signifiant "passager" court ailleurs dans son discours : son père serait selon lui un "homme de passage". Il reproche à sa mère un refus brutal de lui dire la vérité sur sa naissance, et à son beau-père de ne pas avoir su arrêter les crises de violence où le plongeait ce mensonge perpétuel. Passager, il l'est lui-même dans la vie de son fils et dans celle de sa compagne, avec laquelle il pensait pourtant se "stabiliser" : après l'accident, il aménage leur domicile en fonction de son handicap, mais finit par la quitter en lui laissant la jouissance de ce logement.

D'un point de vue psychanalytique, on peut voir ce patient révolté contre le caprice de la mère qui, lui cachant délibérément le nom de son père, ne fait aucun cas de la loi symbolique. L'homme qui l'élève ne peut brider ni l'arbitraire de la mère, ni la violence du fils. Sa question "qui est mon père, qu'est-ce qu'un père" a pour réponses un "passager", un homme de passage, ou un homme soumis à la mère. On peut ainsi comprendre pourquoi, ayant choisi la première réponse, il ne peut accepter aucune loi ou autorité et sera toujours "de passage".

Or Monsieur Z.. se désigne lui-même comme appartenant au groupe des "paras", il ne comprend pas ma question lorsque je lui demande si cette définition de lui-même est suffisante. Bien sûr qu'il est un para ! il connaît à fond les problèmes des paras, chez qui il compte tant de copains. A voir sa façon de manipuler experts, avocats, et médecins, on ne peut douter que son identité de "para" soit bien structurée ni qu'il soit parfaitement apte à négocier (Baszanger, 1986) son statut d'handicapé. Pourtant c'est son identité de "passager", celle qui lui est strictement particulière, qui lui fait gérer son handicap au mépris non seulement des contraintes d'une réadaptation orthodoxe, mais aussi de sa santé et de sa vie. Considérant le chirurgien qui soigne ses escarres comme "un pote", il ne le consulte que quand bon lui semble, "sachant d'avance" ce qu'il va dire et faire. Aux séquelles sociales de l'accident, aux lenteurs de la procédure d'indemnisation, il répond par son propre caprice, la pérennisation et l'aggravation des complications cutanées et sphinctériennes.

On voit que c'est la structure psychologique de ce patient qui commande sa réadaptation ou plutôt sa non-réadaptation ; que son identité symptomatique de "passager" prime largement sur celle imaginaire de "para" ; on voit aussi qu'il n'a aucune maîtrise cognitive des mécanismes qui le mènent et que l'idée d'une stratégie dans ses interactions sociales est à côté de la question.

La position du chercheur dans le dialogue n'est pas la même dans le mode de travail "psycholinguistique" qui a abouti à repérer un maniement particulier des pronoms personnels chez des patients hémiparétiques et dans le dialogue qui a permis à ce mot "passager" de surgir.

Dans le premier cas, je voulais me situer sur le terrain habituel en sciences humaines : entretiens annoncés comme destinés à un travail de recherche, extraterritorialité du chercheur par rapport à l'institution... Toutefois, j'ai tenu à introduire tous les entretiens en faisant état de mon désir personnel de "comprendre ce qu'est la maladie pour le malade".

On peut tenter de situer cette contradiction en s'aidant du schéma L (figure 1). A quelle place sur ce schéma ma façon de présenter mon travail, une telle introduction ("je voudrais, moi, que vous m'aidiez à comprendre ce qu'est la maladie pour les malades") me met-elle ? Elle peut me mettre en S : posant MA question de sujet face à l'irréversibilité du handicap et en arrière-plan à ma condition mortelle, je me place en S et installe mon interlocuteur en A, configuration dont l'incongruité frappe immédiatement. Autre possibilité : c'est une question de petit autre à petit autre sur l'axe a-a' (en bonne santé, je voudrais comprendre la maladie) ; c'est situer le dialogue au niveau du sens commun et susciter l'agressivité :

"Quand on est dans un hôpital, est ce qu'on est bien ? On vous garderait pas si vous étiez bien ! Vous pensez comme moi ?"

"Ben oui, mettez vous à ma place. Supposez que tout d'un coup vous soyez de... vous ne pouviez plus vous servir de votre main droite, vous seriez ennuyée".

Dans le dialogue avec le "passager", Monsieur Z...., affichant mon indifférence à l'anamnèse et demandant "ce qui compte pour vous", j'ai accepté d'être en A, c'est-à-dire en position d'accuser réception de la question qu'une telle proposition peut susciter.

Ainsi, la première option suscite un discours où c'est la problématique de l'identité imaginaire qui domine, alors que la seconde fait apparaître quelque chose qui est de l'ordre du symptôme c'est-à-dire de ce qui peut animer ou saper le désir de récupération. Or, dans ce registre essentiel, rien n'est standardisable, ce qui met en question la pertinence des abords évaluatifs du handicap.

Bibliographie

Baszanger I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Rev. Fr. Sociologie*, XXVII, 3-27.

Blanchet A. (1992). *L'entretien dans les sciences sociales*, Paris, Dunod.

Goffman E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Ed. Minuit.

Gold S.J. (1983). Getting well : impression management as stroke rehabilitation. *Qualit Sociol*, vol. 6, n° 3, 238-254.

- Lacan J. (1966). D'une question préliminaire à tout traitement possible de la psychose. *Ecrits*, Paris, Seuil, p. 531-583.
- Mauss M. (1950). Une catégorie de l'esprit humain: la notion de personne, celle de "moi". In : *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, p. 331-362.
- Melman C. (1991). Les quatre composantes de l'identité, *Bull. Ass Freud*, vol. 43, 9-23.
- Morin C., Salazar-Orvig A. et Piera-Andres J.B. (1993). L'hémiplégie après accident vasculaire : ce qu'en disent les patients en rééducation, *Annal Soc Fr Med Readapt.*, vol. 36, 3-17.
- Morin C. (1991). *Perception et représentation de l'AVC chez les patients hémiplégiques ; analyse du discours de patients hospitalisés pour rééducation neurologique*, Rapport du contrat de recherches externes INSERM n° 88-8022.
- Paicheler H. (1993). Restructuration de l'identité psychosociale après acquisition d'un handicap moteur. Rapport du Contrat de Recherches Externes INSERM, Intercommission Handicap et vieillissement.

Les sujets grammaticaux désignant la patiente sont soulignés. Les sujets des verbes à l'infinitif soulignés sont des sujets indéterminés. P : patiente, I : interviewer.

I bon... oui alors je voudrais que vous me p... parliez un petit peu de... de ce que c'est que cette maladie... pour vous.. comment c'est arrivé

P eh ben... c'est désagréable naturellement, mais on ne p... on ne souffre pas alors je... je suis toujours euh... je suis surtout... gênée parce qu'on est tributaire de tout le monde, de tous les siens... on a aucune autonomie soi-même ou très peu et il faut toujours quelqu'un. *Alors, moi qui ai l'habitude toujours plutôt... d'aider les autres, de me voir comme ça, ça me fati... ça me... gêne beaucoup*

I ça vous gêne...

P mais enfin, ça montre une chose, c'est tout l'amour qu'on a (pleure) autour de soi (pleure)

I oui...

P bon (s'éclaircit la gorge) oui, je suis très très entourée (pleure)

I oui...

P et puis, j'espère que ça va... revenir tout doucement

I oui... d'accord

P c'est pénible parce que ça vous prend comme ça d'un coup

I oui

P et puis..... sans savoir... pourquoi, quoi

I sans savoir pourquoi?

[—]

P Enfin, on est tout même euh... on pense qu'on est peu de choses. Remarquez pour moi personnellement, j'ai eu une vie très active, très occupée oui alors euh... ça me frappe moins que ceux qui n'ont pas vécu mais... si vous voulez ce qui me gêne surtout c'est vraiment d'être... à la charge de tout le monde. J'espère pouvoir vite... remarquer tout au moins. Si on marche on est sauvé parce que avec la main gauche, j'arrive à me... à me débrouiller puis après je... ne serai pas seule naturellement.. [—] et ça va... ça ira. C'est tout ce que je demande. Puis si on n'y peut rien, il faut bien le supporter oui ça sert à rien du tout de... de se lamenter de... de pleurer quoi que ce soit. Ça n'avance rien.

MODÈLES CULTURELS DANS LE CHAMP DU HANDICAP
OU DE LA MALADIE
ET POSITIONS IDENTITAIRES DES SUJETS

Jésus SANCHEZ,
Paule BOURDERON
CTNERHI

Le travail de recherche présenté ici s'inscrit dans une conception des rapports sociaux que l'on peut qualifier de relationniste-constructiviste. En particulier, nous considérons comme Percheron (1974) que la socialisation est un processus interactif qui suppose des transactions opérant selon le double mouvement de l'assimilation et de l'accomodation et implique comme le souligne Dubar (1991) "des renégociations permanentes au sein de tous les sous-systèmes de socialisation". Cette socialisation, au travers de laquelle se construisent les représentations, les codes symboliques et les identités, peut aussi bien être abordée par l'analyse des formes d'organisation collective que par l'analyse des contenus des représentations mentales individuelles.

Tout en nous référant à ce cadre très général, nous avons centré plus particulièrement nos travaux sur les relations qui s'établissent entre des modèles culturels spécifiques et les positions identitaires des sujets dans le champ du handicap et dans le champ de la maladie, à partir de l'étude des situations vécues, notamment, comme des situations de handicap, dans différents contextes de vie et de socialisation par des personnes atteintes de maladies neuromusculaires ou de mucoviscidose.

La description et la compréhension de ces situations, dans le cas où elles sont générées non pas à partir de déficiences stabilisées mais à partir de maladies évolutives qui demeurent encore incurables, nous a semblé présenter un intérêt théorique particulier. La question se pose, en effet, de savoir comment ce que l'on pourrait appeler provisoirement "la culture du handicap" a prise dans ce champ spécifique.

Après un exposé rapide de la problématique et de la méthodologie, nous présenterons les premières analyses effectuées.

Problématique

En premier lieu, il s'est agi d'examiner comment des maladies de type évolutif peuvent, en venant perturber l'équilibre physique, fonctionnel, psychologique et social de l'individu et de son entourage, générer une situation vécue de handicap, ceci en totale interaction avec les éléments de sa biographie personnelle, la mise en jeu de prises en charge médicales, de rééducations et d'aides techniques, et le degré d'acceptation sociale ou de rejet de ses différences par rapport aux normes, tel qu'il se manifeste notamment au niveau des statuts qui lui sont proposés, des représentations dont il fait l'objet, mais aussi des caractéristiques concrètes de l'environnement.

En second lieu, l'exploration de cette problématique très générale, au travers de la description des dimensions où viennent peut-être s'inscrire les situations de handicap vécues par les sujets, a été orientée par l'hypothèse générale de travail suivante : les

pratiques et les discours des sujets en rapport avec les diverses dimensions impliquées dans l'organisation de leurs conditions de vie et d'autonomie se structurent en fonction des deux modèles culturels spécifiques qui organisent les pratiques et les représentations dans le champ du handicap : le modèle de l'intégration par réadaptation (adaptation des individus), le modèle de l'intégration par accessibilisation (adaptation des milieux de vie).

Le premier modèle est lié au mouvement de la réadaptation. Dans ce modèle, décrit par Stiker, (1982), qui est apparu vers 1920 et qui demeure encore prégnant, l'intégration des handicapés à une société de valides faite pour des valides (cf. le concept de validocratie de Bardeau (1986)) implique qu'ils soient réadaptés, c'est-à-dire autant que possible normalisés. Leur légitimation, leur reconnaissance sociale, impose comme condition qu'ils s'inscrivent dans un processus de normalisation, visant, par exemple, le réapprentissage de la marche pour les paralysés, l'acquisition et l'usage de la langue orale pour les sourds, etc..., c'est-à-dire l'effacement au moins partiel de leur infirmité.

Mais le développement ultérieur des pratiques d'intégration modernes fondamentalement liées à l'essor de l'accessibilité des milieux de vie paraît bien avoir introduit subrepticement une subversion radicale du modèle précédent et indissociablement de la notion de handicap elle-même (Sanchez, 1989). En témoigne la mise en circulation de la notion de handicap de situation (Minaire, 1980), ainsi que la pénétrante diffusion de la trilogie de Wood (1988). Le handicap devient, ainsi, au minimum un produit de variables individuelles et de variables environnementales. Au-delà, il est même appelé à disparaître comme tel au fur et à mesure des progrès de l'accessibilisation. Avec le modèle qui sous-tend les pratiques modernes d'intégration, fondées donc sur l'accessibilité des milieux ordinaires et l'autonomisation des personnes handicapées, celles-ci sont appelées à être moins souvent en position de devoir chercher à valoriser leur normalité pour s'intégrer ; la personne en fauteuil roulant peut emprunter un ascenseur ou un plan incliné ; la personne sourde peut suivre une conférence en Langue des Signes. Symétriquement, si elles ne s'intègrent pas à certains niveaux de la vie sociale, elles sont moins tenues de s'enfermer dans un statut de handicapé (en valorisant leurs déficiences) car elles peuvent faire référence à l'inaccessibilité persistante des milieux ordinaires.

Même si les pratiques modernes d'intégration demeurent probablement encore limitées par la force d'inertie du mouvement de la réadaptation, nous sommes, ainsi, conduits à poser l'existence de deux positions identitaires principales correspondant aux deux modèles culturels cités : la position identitaire liée au modèle de la réadaptation, la position identitaire liée au modèle de l'accessibilisation.

Dans le cas de maladies chroniques évolutives, la question se pose toutefois de savoir dans quelle mesure la culture du handicap entre en jeu. On sait que ces maladies chroniques évolutives ont été insérées dans le champ du handicap par la loi (loi d'orientation du 30 juin 1975) et les classifications officielles (CIH) mais non sans difficultés et oppositions : la mise en valeur de la dimension active des troubles, leur caractère évolutif, le privilège accordé aux interventions de type médical, autant d'éléments qui ont pu être utilisés par des praticiens et sans doute aussi par des sujets pour résister à leur insertion dans un champ davantage défini par le traitement des conséquences fonctionnelles et sociales des maladies que par l'attention portée aux maladies elles-mêmes (Danzig, 1977).

Une enquête par entretiens auprès de 85 sujets (63 atteints de maladie neuromusculaire, 22 de mucoviscidose) a été réalisée avec la collaboration du service social de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie.

Les entretiens, intégralement enregistrés, ont été réalisés à l'aide d'un questionnaire composé de six parties recouvrant diverses dimensions importantes des conditions de vie, des activités sociales et des prises en charge de l'individu :

- logement, environnement, relations sociales ;
- études, scolarité et prises en charge institutionnelles,
- emploi (éventuellement) ;
- activités quotidiennes, emploi du temps, aides techniques et aides humaines utilisées ;
- suivi médical et social ;
- informations - dialogue.

D'une manière générale, le choix des questions a été effectué de manière à recueillir des informations sur la situation des sujets au moment de l'enquête dans les divers champs considérés, sur l'évolution de cette situation, les événements de vie, mais aussi complémentaiement de manière à déterminer leurs positions (pratiques, initiatives, opinions, appréciations) dans ces mêmes champs.

Premières analyses

L'analyse des discours des sujets nous a conduits à élargir la problématique de départ en nous intéressant à l'entrecroisement du champ du handicap avec celui de la maladie. Pour l'abord de ce second champ, les travaux de Freidson (1984), de Goffman (1967) et de Herzlich (1969,1990) ont constitué un important point d'appui.

Des éléments importants de la culture de la maladie ont été formulés par Freidson, (1984), dans sa typologie sociologique de la maladie, celle-ci étant abordée en tant que déviance sociale. Freidson, qui réaménage l'approche parsonienne en élargissant son questionnement aux maladies chroniques, introduit précisément une ligne de partage entre ce type de maladies et les maladies aiguës : dans l'idéologie des professionnels de la santé, les déviances sociales temporaires que constituent les maladies aiguës sont légitimées conditionnellement, la condition étant que les personnes concernées acceptent de se faire soigner alors que les déviances sociales définitives que constituent les maladies chroniques sont légitimées inconditionnellement (la condition de guérison ne pouvant pas leur être imposée). Toute personne ainsi identifiée comme malade chronique se trouve par la-même autorisée à dévier, par exemple à ne pas travailler, mais ceci signifie aussi qu'elle vient de perdre un privilège ordinaire des plus précieux, celui d'être

en bonne santé. Comme Herzlich (1969) l'a montré, pour toute personne malade, son identité va fortement être remise en question, mais ici bien sûr de manière durable, sur toute la dimension de sa participation sociale, mais aussi sur la dimension de la vie et de la mort, entre le pôle de l'abolition avec les figures de la maladie destructrice ou de la maladie libératrice et le pôle de la conservation avec la figure de la maladie-métier, figure dont le même auteur a mis en évidence l'importance croissante, dans le cas des maladies chroniques, au travers de l'essor de tout ce qui concerne la gestion par les sujets de leur santé.

Par ailleurs, il est important de relever ici que Freidson a introduit une autre ligne de partage entre les maladies qui positionnent les personnes dans un rôle classique de malade et celles qui peuvent les amener à endosser un rôle stigmatisé de l'ordre en fait de l'infirmité (par exemple polio marchant avec des béquilles, épileptique, etc...). Ces dernières sont soumises à une altération durable de leur identité sociale, qui échappe en grande partie à l'intervention et par conséquent à la légitimation médicale. Elles sont stigmatisées dans la mesure même où on leur refuse un certain nombre de privilèges ordinaires de la vie sociale, tels que la considération, l'insertion scolaire ou professionnelle, par exemple. A l'évidence, ces personnes se situent, pour Freidson, à la limite du champ de la maladie, et on peut penser qu'à notre époque, elles vont se trouver en position de s'insérer dans un autre champ de légitimation, le champ du handicap à proprement parler, ce dernier champ étant désormais socialement et professionnellement construit (associations de personnes handicapées, essor de la réadaptation médicale, textes de loi à l'intention des personnes handicapées, classification...).

D'après nos premières analyses un facteur clef de cette insertion est constitué par la visibilité. Ainsi, la visibilité des déficiences caractéristiques des maladies neuromusculaires donne prise aux modèles culturels du champ du handicap ; a contrario, l'invisibilité des déficiences caractéristiques de la mucoviscidose ne donne pas prise à ce champ dans l'univers des interactions sociales, alors même, comme nous l'avons remarqué, qu'elle y est intégrée par la loi et les classifications (CIH). Dans le premier cas, l'affirmation par les sujets de la légitimité de leur déviance passe par l'adoption des positions identitaires typiques du modèle de la réadaptation ou du modèle de l'accessibilisation ; dans le second cas, ces supports faisant défaut, les sujets subissent la contrainte d'avoir en permanence à réinitialiser leur légitimité en faisant référence à leur maladie, et au-delà, la contrainte d'avoir à réaffirmer l'existence même de celle-ci.

Dans le cas des maladies neuromusculaires, particulièrement pour les pathologies les plus lourdes, c'est la visibilité sociale, souvent anticipée, des déficiences motrices et incapacités afférentes, qui forme le noyau dur d'attraction des représentations et des positions de la situation quotidienne et sociale vécue par les sujets. Dans la myopathie de Duchenne de Boulogne, par exemple, la perte progressive de la marche constitue le pivot majeur du travail représentationnel dès les premières suspicions, lors du diagnostic, puis au cours de l'évolution de la maladie. Les sujets ou/et leurs familles vont chercher soit à limiter cette visibilité, à l'effacer, (éviter des aides techniques, des travaux d'accessibilité, des sorties, de nouvelles relations sociales), soit, au contraire à l'intégrer largement dans leurs praxis (turbo, plans inclinés, sorties fréquentes, etc.). Ainsi adoptent-ils donc des positions identitaires typiques qui s'insèrent dans le cadre du modèle de la réadaptation ou, au contraire, dans le cadre du modèle de l'accessibilisation.

Dans le cas de la mucoviscidose, l'invisibilité de la maladie pose pour les parents tout le problème de sa reconnaissance sociale. Ce qui est en question, c'est la légitimation de certains de leurs comportements vis-à-vis de leurs enfants et de certains comportements de ces derniers qui peuvent apparaître déviants, par exemple en rapport avec les pratiques de la table et plus généralement en rapport avec les "bonnes manières". L'absence de signes visibles évoquant d'emblée une maladie peut tendre à faire considérer ces déviations comme étant illégitimes. Il s'agit alors pour les parents de fournir une explication en parlant de la mucoviscidose de leurs enfants de manière à prévenir de telles imputations, par la légitimation médicale des écarts de comportement. Ce qui est en question aussi pour les parents c'est de faire reconnaître par autrui leur expérience de parents d'enfants gravement malades, expérience difficile à vivre qui devrait selon eux mériter une certaine considération, sans même compter les contraintes très importantes qu'elle introduit. Or le caractère invisible de la mucoviscidose tend à les priver de la considération sociale espérée. C'est pourquoi peut-on, semble-t-il, considérer que leur expérience se situe dans un "au-delà de la stigmatisation" dans la mesure où elle n'est même pas prise en compte du fait du caractère relativement invisible de la maladie. Ce caractère invisible semble cependant bien souvent ne pas gêner autant les sujets eux-mêmes car il peut leur permettre de passer inaperçus, même s'ils doivent également aussi parfois fournir des explications pour éviter des imputations dommageables et une certaine stigmatisation. Pour les sujets comme pour les parents, la légitimation demande toujours des explications, toute une communication pour faire admettre l'existence de la maladie et justifier les contraintes concernant le régime alimentaire, la kinésithérapie, certaines limitations au niveau des activités, etc... Hors du champ médical, il s'agit d'une légitimation qui doit toujours être revendiquée, réinitialisée. Ceci s'observe dans les rapports que les familles et les sujets entretiennent avec les univers sociaux tels que l'école, les lieux de vacances, et plus largement au niveau de leurs relations amicales et sociales. Comme le dit un adolescent : "le problème général c'est de faire comprendre aux gens parce qu'on n'a pas l'air malade", à la différence, pouvons-nous ajouter, des personnes atteintes de maladies neuromusculaires qui ont bien l'air quant à elles d'avoir quelque chose, et qui de ce fait se trouvent en position de chercher à le masquer ou, au contraire, à le faire accepter. Alors que les positions identitaires de ces dernières peuvent aisément se rattacher aux modèles culturels caractéristiques du champ du handicap, celles des premières ne paraissent ainsi s'inscrire que dans le champ de la maladie.

Si les positions identitaires des sujets des deux populations se distinguent, ainsi que nous venons de le voir, en s'insérant ou non dans le champ du handicap, elles conservent toutefois un large espace d'intersection dans le champ de la maladie. Le caractère évolutif des pathologies neuromusculaires contribue, en effet, à inclure les sujets qui en sont atteints dans ce champ, soit en les amenant à le subir plus ou moins passivement, en s'installant dans une position de privation, soit en les incitant à résister en adoptant une position de préservation.

En ce qui concerne la mucoviscidose, face à son caractère d'incurabilité, à son degré de gravité, toutes les familles de notre échantillon semblent avoir adopté une position active qui se traduit tout particulièrement par une vigilance constante de l'évolution, la crainte des aggravations, parfois la hantise de la mort de leur enfant lors des hospitalisations. Chez les sujets eux-mêmes, on observe le plus souvent une attitude de préservation

consistant à mettre en avant leurs gains d'autonomie, leur relative bonne conservation de la santé et parfois leurs espoirs de guérison.

Sur la dimension de la vie sociale, les pôles de la privation et de la préservation se manifestent également, non seulement dans le cas de la mucoviscidose mais aussi dans les cas des maladies neuromusculaires. Ils peuvent marquer les positions des sujets ou/ et de leurs familles vis-à-vis de l'école, de l'emploi, comme des loisirs.

Perspectives

Ce travail va être poursuivi en examinant précisément comment ces positions identitaires interviennent dans les diverses dimensions de la vie d'un même individu. Sont-elles ou non exclusives les unes des autres au sein de chacun des champs considérés ? Comment viennent-elles, éventuellement, à se relayer, voire à s'opposer, chez un même sujet ? A partir de là, on pourra aborder la question de leur genèse, au sein du problème général plus large de la socialisation de l'individu atteint de ce type de maladies.

Un tel abord implique certainement l'élaboration concomitante d'un paradigme psychosociologique relationniste-constructiviste intégrant l'approche en termes de modèles culturels. C'est la tâche sur laquelle nous centrons dorénavant notre réflexion.

Bibliographie

Bardeau J.M. (1986). *Voyage à travers l'infirmité*, Paris, Scarabée.

CTNERHI-OMS-INSERM(1988). *Classification internationale des handicaps*.

Dubar C. (1991). *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, Armand Colin.

Freidson E. (1984). *La profession médicale*, Paris, Payot.

Goffman E. (1967). *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Ed. Minuit.

Herzlich C. (1969). *Santé et maladie ; analyse d'une représentation sociale*, EPHS, Mouton.

Herzlich C. (1990). *Malades d'hier et malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.

Minaire P. (1980). Proposition d'une nouvelle méthodologie d'évaluation du handicap. *Médias et Handicapés*, Adep-Documentation, 68-69.

Percheron A. (1974). *L'univers politique des enfants*, FNSP, Colin.

Sanchez J. (1989). *L'accessibilité support concret et symbolique de l'intégration*, Vanves, CTNERHI.

Stiker H.-J. (1982). *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne.

DEUXIEME PARTIE

ENVIRONNEMENT, TECHNOLOGIE, AIDES TECHNIQUES

- **Avant-propos :**
Environnement et construction de l'action
Blandine Bril, Agnès Roby-Brami
- **Création d'une aide technique, de sa naissance à sa diffusion. Conséquences pour les personnes handicapées**
Claude Liard, Dominique Weygand
- **Adaptation sensori-motrice à l'environnement : l'exemple de l'interface homme-ordinateur**
Agnès Roby-Brami
- **Accessibilité du poste de travail informatique pour les personnes handicapées de la vue. Etat de la question, nouvelles perspectives**
Dominique Burger
- **Informatique et handicap mental : Contribution méthodologique à l'évaluation d'une rééducation cognitive utilisant l'ordinateur**
Colette Legrand

Avant-propos

ENVIRONNEMENT ET CONSTRUCTION DE L'ACTION

Blandine BRIL

CEPCL, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales

Agnès ROBY-BRAMI

INSERM CJF 93.3

Université Pierre et Marie Curie

Une habileté motrice désigne la capacité d'un sujet à réaliser un but grâce à l'utilisation des ressources de l'environnement, qu'il s'agisse de savoir-faire quotidiens ou de compétences artisanales. Ces ressources incluent l'ensemble des propriétés sensibles de l'environnement, les objets matériels, les outils etc. Dans le cas de personne handicapée l'environnement comprend également les outils particuliers que sont les aides techniques. Dans tous les cas, la compétence est acquise grâce à un apprentissage dont l'étude nécessite de multiples axes d'accès allant d'une analyse sociologique de l'organisation des situations d'apprentissage à l'étude des mécanismes neurophysiologiques sous-jacents. Le but de cet avant-propos est de décrire une démarche d'observation et d'analyse des apprentissages culturels et de proposer des concepts qui pourraient être utiles à l'analyse et au développement des aides techniques tels qu'ils sont décrits dans les chapitres suivants.

Écologie des acquisitions motrices

Les mécanismes d'acquisition des compétences motrices relatifs aux spécificités du contexte sont éclairés par deux ensembles de travaux : la notion anthropologique de niche de développement dans la petite enfance d'une part et les travaux de Gibson (1979) sur les processus en jeu dans l'interface entre le sujet et l'environnement d'autre part. Ces travaux apportent un cadre conceptuel qui permet d'envisager le rôle du milieu dans la construction d'habiletés motrices, cognitives ou sociales.

1. Niche d'apprentissage

Différentes études culturelles ont évalué la manière dont les activités quotidiennes de l'enfant étaient progressivement orientées vers les activités des adultes du groupe culturel auquel il appartient (Dasen et Bossel-Lagos, 1989). Super et Harkness (1986) ont forgé le concept de "niche de développement" qui permet de mieux cerner les processus de développement de l'enfant dans un environnement donné. L'environnement fait référence aux objets et aux lieux auxquels l'enfant a accès, aux réponses et réactions de l'entourage, à son activité ou encore à la demande des adultes. Cet ensemble d'éléments varie systématiquement en fonction de l'âge de l'enfant et de ce que l'on attend de lui. La "niche de développement" est définie par trois ensembles d'éléments : l'environnement physique et social, les habitudes et techniques d'éducation et les ethnothéories du développement de l'enfant. Les ethnothéories ou représentations culturelles des compétences de l'enfant (type de compétence, niveau de maîtrise et âge auquel l'enfant doit l'acquérir) peuvent influencer de manière très significative le comportement de l'adulte face à l'enfant et par conséquent le comportement de l'enfant lui-même. De nombreuses études ont montré la complexité des effets des éléments en jeu dans l'organisation du contexte immédiat de l'apprentissage. Le concept de "niche de

développement" facilite l'étude de la régulation culturelle du micro-environnement dans lequel vit tout enfant en fonction de l'évolution de ses composantes.

Il paraît nécessaire de généraliser ce concept à celui de "niche d'apprentissage" qui désigne la manière dont est organisé l'environnement de celui qui apprend et la nature des interactions entre celui qui apprend et l'environnement. Les propriétés de cette niche doivent permettre à chaque individu d'acquérir des compétences nécessaires à son intégration dans le groupe culturel auquel il appartient : langage, compétences sensori-motrices, compétences sociales et intellectuelles.

2. Pratiques d'éducation et modelage de l'action

Dans le cadre de la niche d'apprentissage, le comportement d'un adulte peut modeler l'action de l'enfant et infléchir ses conduites exploratoires en mettant en valeur les propriétés des objets et les modes d'action possibles sur ces objets (Lockman et McHale, 1989). Selon la perspective écologique de l'action, l'acquisition du contrôle moteur passe par la découverte des possibilités d'action offertes par l'environnement. Ce qui varierait d'un contexte culturel à l'autre serait la manière dont la niche d'apprentissage est organisée pour produire les expériences nécessaires à l'action. Il apparaît que la présentation d'un modèle peu compétent dont on donne explicitement une évaluation de l'action est plus efficace que celle d'un modèle compétent (Weir et Leavitt, 1990). L'utilisation d'un modèle n'est donc pas un processus d'imitation ; l'apprentissage dépend surtout de la découverte des indices pertinents (ou affordances) pour l'amélioration de l'effectuation de la tâche.

3. Le concept d'affordance

Tout choix d'action est façonné par la perception de ce que l'environnement permet dans une situation donnée. Gibson (1979) a donné le nom d'"affordances" aux propriétés de l'environnement perçues et envisagées comme une réalité agie. "Les affordances sont non seulement perceptibles, elles sont ce qui est perçu et ce qui crée les possibilités d'action (Rochat et Reed, 1987)".

L'apprentissage d'une compétence motrice peut être appréhendé comme l'apprentissage de l'utilisation des propriétés de l'environnement pour la réalisation d'un but donné. Apprendre à utiliser un couteau nécessite la compréhension des propriétés du couteau relativement à la manière de couper, puis leur utilisation fonctionnelle; apprendre à skier nécessite de parvenir à utiliser les propriétés relatives des skis et d'un sol couvert de neige. Le schéma proposé par Smitsman et Van Leeuwen (1989) suggère la nécessité de percevoir les propriétés des objets, de son propre corps mais aussi celle des interfaces nécessaires des éléments deux à deux dans la réalisation d'une action. Tout apprentissage d'une action nécessite donc la construction de ces relations mutuelles entre l'acteur, l'objet et le but.

Ainsi une affordance serait une relation entre les propriétés objectives du sujet et de celles de l'environnement (Adolph *et al.*, 1990). Les études expérimentales dans ce domaine ont repris l'idée de Gibson selon laquelle la perception de l'environnement est

inséparable de la perception de son corps propre et se sont intéressées à la manière dont la métrique du corps influence la perception des propriétés de l'environnement et donc l'action. Par exemple, la manière de passer une porte est déterminée par le rapport largeur de la porte/largeur des épaules (Warren et Wang, 1987) celle de monter des escaliers par le rapport hauteur de marche/longueur de jambe (Mark, 1987) la saisie d'un objet par le rapport diamètre de l'objet / ouverture de la main (Newell *et al.*, 1989). D'autres facteurs comme la force musculaire ou la flexibilité du tronc sont des éléments importants quant à la perception qu'ont des sujets âgés de leur possibilité de monter un escalier. Ainsi on peut faire l'hypothèse que la perception par le sujet d'une possibilité d'action dépend de ce qu'il perçoit de l'environnement relativement à ses capacités propres.

Toute analyse de la construction d'une compétence motrice doit inclure non seulement une analyse des coordinations motrices au cours de l'effectuation du mouvement mais aussi une analyse de la construction des affordances. L'analyse des possibilités d'action selon le contexte et le niveau de compétence du sujet inclut l'observation de la stratégie adoptée ce qui plaide pour une analyse de l'action dans son contexte réel d'effectuation. Un bon exemple est l'étude de terrain des modes de transmission et d'apprentissage des savoir faire artisanaux.

Étude de compétences artisanales

Contrairement aux situations de laboratoire étudiées de façon privilégiée par la psychologie, les apprentissages culturels artisanaux s'étendent sur des années entières. Il s'avère donc indispensable d'étudier la manière dont se construisent les compétences quotidiennes en testant sur le terrain les concepts élaborés par la psychologie expérimentale.

1. Compétence et action

Une habileté renvoie à un comportement moteur acquis par apprentissage qui devient optimal lorsque le niveau d'expertise s'accroît et fait généralement référence aux notions d'efficacité, de dextérité, de précision de rapidité etc. (Adams, 1987). La compétence recouvre le résultat et les différents moyens d'obtenir ce résultat. Comme le propose Richard (1990), toute action peut se décomposer en trois niveaux : le premier fait référence à l'organisation de l'activité, c'est à dire à la succession de sous-buts pour atteindre le but global, le second à la manière dont est réalisé un sous-but en fonction d'actions élémentaires et le troisième définit des actions motrices ne pouvant être décomposées en actions plus petites. Le premier niveau relève de la psychologie cognitive et de l'ergonomie. Un aspect important de l'analyse du plan d'action et du résultat est sa dynamique au cours de l'exécution de l'action : l'enchaînement progressif des actions élémentaires en sous-buts se construit au fur et à mesure des modifications de l'environnement. L'étude de l'action motrice élémentaire s'apparente aux travaux sur le contrôle moteur où les mouvements sont généralement analysés pour eux-mêmes et non dans un enchaînement complexe.

2. Expérimentation de terrain

L'idée d'expérimentation de terrain est de construire une situation expérimentale à partir des tâches et des lieux familiers au sujet, permettant ainsi le contrôle le plus rigoureux du recueil de données, comme dans l'étude récente de B. Brill et V. Roux sur la taille des pierres dures en Inde. Dans la région de Khambhat, les artisans se regroupent en ateliers spécialisés dans la fabrication de perles de qualité standard ou supérieure en fonction de leur compétence acquise au cours d'apprentissages bien différents dans leur durée (2-3 ans ou 7-10 ans) et leur exigence (par essai et erreurs dans le premier cas, par instructions orales et abord progressif des difficultés dans le second cas).

L'étude a impliqué quatre groupes d'artisans : apprentis et experts faisant partie d'ateliers spécialisés dans les perles standards et supérieures. Elle a constitué à leur demander de réaliser différentes tâches plus ou moins familières (réaliser des perles en calcédoine ou en verre de plusieurs tailles, de forme sphérique habituelle ou prismatique inhabituelle). L'action était filmée et enregistrée au moyen d'un accéléromètre fixé au maillet.

L'analyse préliminaire des performances des artisans (Roux, 1993) permet de faire l'hypothèse que la plus grande expertise est due à une meilleure maîtrise de la planification dynamique de la tâche : l'artisan doit effectuer une percussion de la perle avec son marteau en fonction de l'effet de la percussion précédente et du projet de sous-but qu'il s'est fixé (enlèvement de crêtes de l'ébauche par exemple). Pour tenter de dissocier la composante motrice élémentaire et la planification dynamique il faut analyser d'une part la flexibilité de la stratégie utilisée selon les caractéristiques de l'environnement (c'est à dire de l'ensemble des éléments matériels intervenant dans l'action : le maillet, la matière première, les caractéristiques géométriques de l'ébauche, la dureté de la pierre etc.) et d'autre part le niveau de contrôle élémentaire de l'action (ici le mouvement de percussion).

Les données (films, accélérométrie, examen des produits finis) sont en cours d'exploitation ; elles devraient permettre de faire des hypothèses sur les processus que recouvre l'idée de "niveau de compétence" dans l'action et sur les étapes de l'acquisition des compétences à partir d'une analyse différentielle des quatre groupes d'artisans.

Application au cas des personnes handicapées

Les notions mises en valeur dans une approche écologique des acquisitions motrices ouvrent de nouvelles perspectives qui permettent d'enrichir l'abord méthodologique de la construction de la personne handicapée.

1. Construction de la personne handicapée

Les déficiences qu'elles soient sensorielles, motrices ou cognitives tendent à limiter les possibilités d'action d'une personne handicapée sur son environnement. L'auto-appréciation du handicap implique probablement une intériorisation de ces limitations. Il serait certainement éclairant d'analyser le rôle des affordances dans une situation de

handicap, c'est à dire d'étudier comment un sujet qui présente une déficience intègre la perception de l'adéquation entre l'environnement et ses propres capacités corporelles dans sa stratégie d'action.

Parallèlement les déficiences peuvent modifier le micro-environnement culturel ou "niche d'apprentissage" en agissant sur la représentation que l'entourage se fait des compétences de la personne handicapée. En effet, les représentations culturelles des compétences (ethnothéories) influencent les conditions de tout apprentissage moteur et par là la qualité et le rythme des acquisitions ce qui peut probablement avoir une influence aggravante sur la genèse des incapacités. On peut faire l'hypothèse que ces facteurs sont particulièrement importants dans le cas de déficiences survenues dans l'enfance ou de déficiences qui altèrent la communication interpersonnelle.

Le concept d'ethnothéorie du développement permet de faire le lien entre les représentations sociales du handicap et leur retentissement individuel et pourrait donc être appliqué au questionnement des facteurs de l'insertion sociale des personnes handicapées.

2. Aides techniques

Comme le montrent les chapitres suivants, les avancées technologiques actuelles, laissent espérer de grands progrès qui dépendent toutefois de la capacité de tous les intervenants (chercheurs, développeurs) de faire évoluer les outils technologiques actuels en fonction des besoins des utilisateurs. La définition de ces besoins est en majeure partie sociale et culturelle mais doit également tenir compte des capacités des personnes à interagir avec leur environnement. L'analyse de l'utilisation des aides techniques dans des conditions proches des conditions d'effectuation fait partie intégrante de leur évaluation sensori-motrice (A. Roby-Brami) ergonomique (D. Burger) ou cognitive (C. Legrand) et du cycle de développement technologique itératif (C. Liard et D. Weygand).

Les aides techniques, en particulier dans le domaine des technologies de l'information et de la communication, peuvent être considérées comme des ensembles d'"affordances" qui fournissent aux personnes handicapées de nouvelles possibilités d'action sur l'environnement (Gibson, 1979). La limitation des possibilités d'action due au handicap peut être en partie compensée par un enrichissement de l'environnement en particulier à travers les technologies informatiques.

L'évolution technologique actuelle tend vers une amélioration générale de l'accessibilité et une plus grande modularité (D. Burger). L'abord privilégié est l'adaptation des technologies existantes et la recherche de normes et de standard communs. Ces tendances tendent à faciliter la conception d'aides techniques adaptées qui seront probablement culturellement mieux acceptées car peu différentes des outils utilisés par les sujets valides. Cette évolution tend à minimiser la différence classique entre adaptation et accessibilité. De plus la démonstration d'une utilisation possible d'outils informatiques par des personnes présentant une déficience sensorielle (D. Burger) motrice ou cognitive (C. Legrand) est susceptible de modifier la représentation sociale ou culturelle du handicap.

Pour conclure, il apparait que le développement d'outils adaptés peut certainement favoriser la construction des capacités d'action sur l'environnement par des personnes handicapées ainsi que leur insertion sociale et culturelle. Comme le soulignent les principes de l'action d'incitation européenne TIDE (1992), le développement technologique dans ce domaine doit se faire dans le cadre d'une recherche multidisciplinaire en association avec des utilisateurs potentiels.

Bibliographie

- Adams J.A. (1987). Historical review and appraisal of research on the learning, retention and transfer of human motor skills, *Psychological Bulletin*, vol. 101, 41-74.
- Adolph K.E., Gibson E.J., Eppler M.A. (1990). *Perceiving affordances of slopes : the ups and downs of toddlers' locomotion*, Rapport n° 16, Emory cognition project, Atlanta, Emory University.
- Dasen P., Bossel-Lagos M. (1989). L'étude interculturelle des savoirs quotidiens : revue de la littérature, in Retschitzki J., Bossel-Lagos M., Dasen P. (Eds.) *La recherche interculturelle*, Paris, L'Harmattan.
- Gibson J.J. (1979). *The ecological approach to perception*, London, Lawrence Erlbaum Associates.
- Lockman J.J., McHale J.P. (1989). Object manipulation in infancy : developmental and contextual determinants, in *Action in social context - perspectives on early development*, New York, Plenum Press.
- Mark L.S. (1987). Eye height scales information about affordances : a study of sitting and stair climbing, *Journal of Experimental Psychology : Human Perception and Performance*, vol. 13, 361-370.
- Newell K.M., Scully D.M., McDonald P.V., Baillargeon R. (1989). Task constraints and infant grip configurations, *Developmental Psychobiology*, vol. 22, 817-831.
- Richard J.F. (1990). La représentation de l'action dans les processus de compréhension, *Langages*, vol. 100, 115-126.
- Rochat P., Reed E. (1987). Le concept d'affordance et les connaissances du nourrisson, *Psychologie Française*, vol. 32, 97-104.
- Roux V. (1993). L'analyse techno-psychologique de l'objet : l'exemple des perles en roches dures, *Bulletin du Centre Genevois d'Archéologie*, vol. 4.
- Smitsman A.W., Van Leeuwen L. (1989). The significance of tool use to the development of action. *Tagung Geistige Entwicklung, Fruherkennung und Fruhfoerderung*, 4-7 April, Leipzig, Karl Marx Universität.

- Super C.M., Harkness S. (1986). The developmental niche : a conceptualization of the interface of child and culture, *International Journal of Behavioral Development*, vol. 9, 545-569.
- Tide Technology Initiative for Disabled and Ederly Poeple. 2nd Phase Workplan. Commission of the European Communities, Brussel, Février 1992.
- Warren W.H., Wang S. (1987). Visual guidance of walking through apertures : Body scaled information for affordances, *Journal of Experimental Psychology : Human perception and performance*, vol. 13, 371-383.
- Weir P.L., Leavitt J.L. (1990). Effects of model's skill level and model's knowledge of results on the performance of a dart throwing task, *Human Movement Science*, vol. 9, 369-383.

CRÉATION D'UNE AIDE TECHNIQUE,
DE SA NAISSANCE À SA DIFFUSION

CONSÉQUENCES POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Claude LIARD
INSERM U88

Dominique WEYGAND
CNAM, Laboratoire Brigitte Frybourg

Introduction

Pour prendre leur place dans la vie active, les personnes dites handicapées doivent d'abord vaincre les obstacles physiques, psychologiques et sociaux de leur différence. De plus, elles sont souvent contraintes, pour s'imposer dans leur profession, de se montrer "meilleures" que leurs homologues valides. Pour pallier le handicap, lorsqu'aucune solution médicale n'est envisageable, elles recourent spontanément à des moyens matériels plus ou moins nombreux et de complexité variable.

Ces "aides techniques" ont pour but de leur conférer une autonomie aussi proche que possible de celle de la majorité des individus considérés comme "normaux" (Balin, 1979).

La création d'outils d'adaptation a débuté avec l'apparition de l'homme sur la terre. Car s'il possède en lui-même d'extraordinaires ressources physiques et psychiques d'adaptation aux milieux et aux situations, l'homme a toujours dû agir matériellement sur son environnement, soit pour faire face à ses agressions, soit pour le conformer à ses désirs d'évolution et de conquête. Ces deux démarches l'ont conduit à réaliser des outils destinés à accroître sa puissance physique d'action sur le milieu et à étendre ses capacités intellectuelles.

Les moyens dont il dispose pour réaliser ces "objets" mettent en jeu sa connaissance de l'environnement et des situations, la technologie dont il dispose lors de leur conception, mais surtout ses facultés d'imagination et de création qui sont le moteur de toutes ses entreprises.

Chaque outil réalisé constitue une "aide technique" conçue pour vaincre une difficulté particulière. Une création artisanale propose d'abord une première solution qui, soumise à l'approbation du groupe concerné, sera adoptée ou abandonnée, selon sa pertinence, son efficacité et sa rentabilité. En cas de succès, une méthode de fabrication est mise au point et la production s'organise.

Pour clarifier notre présentation, nous décrivons ici le processus de création d'une aide technique destinée aux personnes handicapées, de façon volontairement schématique ; car en réalité, un tel cheminement ne se réduit pas à un enchaînement logique et linéaire d'étapes successives. Les résultats acquis peuvent à tout moment remettre en question le travail accompli et exiger une reprise des étapes antérieures pour corriger d'éventuelles erreurs de conception ou d'appréciation.

D'autre part, un tel exposé ne peut prétendre être exhaustif, étant donnée l'immense variété des situations humaines et matérielles envisageables dans ce domaine où les cas particuliers sont innombrables. Nous tenterons de décrire ici un modèle de parcours partant du problème posé pour aboutir à une solution matérielle, sans conférer pour autant à ce modèle une quelconque valeur exemplaire.

La réussite d'une aide technique à l'usage de personnes handicapées exige la participation de futurs utilisateurs à la phase créatrice - de l'hypothèse initiale à la réalisation d'un prototype - et à sa phase d'évaluation ; car eux seuls sont capables de définir la nature du problème et d'en apprécier les solutions. Si le prototype est adopté, une troisième phase doit établir une méthodologie de fabrication qui précède les phases d'industrialisation puis de commercialisation.

1. La phase créatrice

La création d'une aide technique découle de deux constatations fondamentales : l'existence d'un problème matériel à résoudre pour une ou plusieurs personnes handicapées et l'absence, à l'époque considérée, de solution médicale, sociale ou matérielle satisfaisante. La phase préliminaire de création s'achève par l'obtention d'une idée considérée comme réalisable, présentée sous la forme d'une ébauche de prototype.

La première étape consiste à définir la nature et les limites exactes du problème à résoudre. Elle suppose une participation active des principaux intéressés ou, à défaut, de personnes compétentes dans le domaine du handicap concerné. Cette réflexion a pour objet la mise au point d'un "cahier des charges", point de départ de la phase créatrice.

Au cours du déroulement de cette phase, le mécanisme mis en jeu est essentiellement basé sur l'imagination ; c'est sans aucun doute le processus le plus complexe, le plus riche et le plus déroutant dont l'être humain puisse disposer pour résoudre les problèmes auxquels il est confronté. Le fonctionnement de ce mécanisme, lié à l'imaginaire et que nous appellerons "générateur d'idées", est bien difficile à formaliser. Nous pouvons cependant tenter de définir un certain nombre d'éléments essentiels à son fonctionnement :

Le premier d'entre eux concerne l'énergie qui alimente ce "générateur d'idées" : cette énergie provient, le plus souvent, de la motivation d'un individu ou, plus rarement, d'un groupe d'individus. La nécessité impérieuse de résoudre un problème personnel, un lien affectif ou, tout simplement, l'attrait d'un sujet d'étude de prédilection, peuvent fournir les raisons essentielles de cette motivation.

Le second élément concerne la nature, le nombre et la richesse des sources d'informations susceptibles de nourrir cette réflexion. Une documentation abondante et bien diversifiée offre une base matérielle indispensable qui s'enrichit au fur et à mesure des travaux entrepris. Mais les qualités propres à chacun des membres de l'équipe de recherche interviennent au premier plan dans son exploitation : la culture générale, l'expérience professionnelle et personnelle, la curiosité, les facultés d'observation, etc, constituent en elles-mêmes une puissance de création considérable. Car dans le domaine des aides techniques, le processus de création peut avoir pour origine une association d'idées, une observation de la vie quotidienne ou un concours de circonstances, aussi bien qu'une démarche scientifique pure.

L'historique de l'invention de l'écriture Braille illustre parfaitement ce propos : l'idée d'une écriture codée par points en relief n'est pas née d'un souci de venir en aide aux déficients visuels, mais d'une contrainte de communication nocturne entre officiers en campagne.

Ce système, imaginé par le capitaine Charles Barbier de la Serre, expérimenté, adapté et formalisé par Louis Braille, a donné naissance à l'écriture qui porte son nom (Henri, 1952).

Ainsi, chaque idée issue du "générateur", est analysée selon des critères réalistes de pertinence et de faisabilité, compte tenu du niveau d'évolution des différentes technologies à mettre en jeu et du savoir-faire de l'individu. Lorsque l'idée a franchi cette barrière sans encombre, un plan de réalisation est élaboré pour définir les caractéristiques et la structure d'un premier prototype.

2. Réalisation du prototype

La réalisation du premier prototype a pour but la mise en pratique de la théorie par les premières expérimentations et la vérification des hypothèses initiales.

La fabrication de certains prototypes peut parfois être entreprise directement à partir des plans mécaniques et des éventuels schémas électroniques, établis par la théorie du système (Budde, Kautz *et al.* 1992). Cependant, lorsqu'il s'agit de conceptions entièrement originales, ce qui est le cas de beaucoup d'aides techniques, une période de travaux pratiques préliminaires est indispensable : elle consiste à mettre au point les différents modules du système, réalisés individuellement sous la forme de "brouillons" de laboratoire, puis à évaluer la qualité et l'efficacité de chacun d'entre eux (Downton, 1992).

La participation active de futurs utilisateurs du système à ces expériences de base, permet bien souvent d'éviter ou de corriger les erreurs de jugement ou d'appréciation que peuvent commettre des personnes valides, sur les besoins et les aptitudes des personnes handicapées.

Puis les modules sont regroupés pour une nouvelle série d'essais portant, cette fois, sur l'ensemble du système, avant de procéder à la synthèse globale, sous la forme d'un prototype de laboratoire.

Réalisé à partir d'un schéma d'ensemble plus ou moins complexe, élaboré et valorisé au cours des étapes précédentes, le "prototype" reste un appareil de laboratoire, toujours susceptible d'être modifié ou complété au fil de son expérimentation. Cette contrainte de malléabilité conduit fréquemment à l'emploi de solutions matérielles provisoires, trop coûteuses pour une production industrielle, mais judicieuses au stade de l'étude et des premiers essais, compte tenu de l'outillage et de l'appareillage dont dispose l'équipe de recherche. Ces solutions intermédiaires seront réexaminées par la suite, au cours des phases d'optimisation et de développement industriel.

Même au stade du premier prototype, on ne peut concevoir une aide technique sans aborder la notion essentielle d'ergonomie.

On peut définir deux sortes d'aides techniques :

- d'une part, l'*aide technique de substitution* qui remplace le matériel courant par un système adapté au handicap. C'est le cas, par exemple, de tous les dispositifs d'écriture Braille qui remplacent, pour les déficients visuels, le papier et le crayon,
- d'autre part, l'*aide technique de complément*, qui s'ajoute au matériel classique pour l'adapter au handicap. Dans cette seconde catégorie, entrent aussi bien les appareils de prothèses auditives, que les systèmes de transfert sensoriel utilisés par les déficients visuels pour la lecture d'instruments de mesures ou l'exploitation des ordinateurs.

L'ergonomie du système complémentaire doit alors tenir compte du contexte matériel auquel elle s'ajoute pour s'y intégrer aussi parfaitement que possible en évitant l'encombrement de l'espace où doit évoluer l'utilisateur (Weygand, 1989). Ceci implique, dans la majorité des cas, une miniaturisation de l'aide technique et, pour les systèmes électriques ou électroniques, l'emploi de batteries rechargeables, pour assurer un fonctionnement autonome..

Mais si l'objectif essentiel est d'obtenir du prototype les performances escomptées, sa présentation physique - son aspect externe, la disposition de ses éventuels organes de commande, son agrément de manipulation, etc - seront pris en considération au cours de l'évaluation finale du système et surtout lors de sa présentation au public.

Les notions d'esthétique et de "convivialité", si importantes dans l'industrie traditionnelle, sont en effet trop souvent négligées dans la conception de matériels destinés aux personnes handicapées.

La construction du prototype implique donc la mise en jeu de tout le potentiel d'investigation et de création de l'équipe de réalisation. Elle exige parfois des journées entières de documentation et de recherches minutieuses chez les fabricants ou les fournisseurs les plus divers, pour trouver un composant particulier : un coffret, des boutons de commande appropriés, un circuit électronique particulier, etc. On découvre en effet bien souvent, au cours de telles recherches, une pièce mécanique, par exemple, initialement destinée à un tout autre usage, mais dont l'emploi "détourné" évite une coûteuse fabrication. Cette remarque est particulièrement importante pour la réalisation artisanale d'aides techniques en un seul exemplaire, où le prototype devient l'appareil définitif et doit répondre aux exigences de performances, d'ergonomie et d'esthétique exposées précédemment, pour un prix de revient minimum.

3. Évaluation

Lorsque le prototype a subi avec succès les derniers essais en laboratoire, il est nécessaire de le mettre à l'épreuve auprès d'utilisateurs potentiels, judicieusement sélectionnés, et de le comparer aux éventuels dispositifs concurrents du marché . Pour cela on a recours à des outils d'évaluation technique. L'évaluation consiste à juger objectivement de l'efficacité du système à résoudre le problème posé.

La complexité de cette démarche d'évaluation se mesure au nombre de ses variables : elle suppose en effet la prise en considération non seulement des caractéristiques propres au système, mais aussi des données psychologiques spécifiques du déroulement des différentes phases de l'expérimentation. Cette forme d'évaluation constitue le premier maillon d'une chaîne d'évaluation qui se prolonge jusqu'à la diffusion et à l'exploitation commerciale du produit.

Au stade du prototype, l'évaluation porte essentiellement sur les performances et sur l'ergonomie du système (Uslan et Schreier, 1990). Le problème du coût sera analysé en détail au cours de la phase d'optimisation et d'industrialisation, lors du choix des matériaux définitifs et de la technologie à mettre en oeuvre pour la production en série. Cependant, une première estimation du coût est nécessaire aux concepteurs afin de juger intuitivement de la pertinence de la solution qu'ils proposent, mais aussi de son évolution et de son avenir industriel.

Pour répondre aux différentes questions relatives à l'efficacité du système, plusieurs méthodes d'évaluation sont applicables : on utilise une méthode analytique, par exemple, pour prédire les performances du système par rapport à des modèles formels d'interaction, avec l'aide de praticiens expérimentés (Downton, 1992). Les écarts avec la prédiction des performances sont utilisés comme informations identifiantes des déficiences de l'interface. D'autres méthodes visent à fournir sur le système des indications de performances indépendamment des facteurs humains, afin de mieux mettre en évidence les caractéristiques technologiques.

La méthode d'évaluation la plus courante est cependant empirique, elle comprend : des observations informelles, émises par les utilisateurs ou, plus formellement, des questionnaires, des interviews et des expériences d'évaluation.

Ces expériences d'évaluation sont normalement de deux types : les *expériences comparatives* consistent à rapprocher les performances du système à évaluer de celles des éventuels dispositifs concurrents disponibles sur le marché (Noulin et Guimiot, 1989 ; Liard, 1992) ; en revanche, les *expériences absolues* comparent les performances du système à des normes prédéfinies pour en estimer l'efficacité et la pertinence (Downton, 1992).

La méthode d'évaluation adoptée en réalité est un hybride de ces différentes techniques qui tient compte des moyens dont on dispose pour les appliquer.

L'évaluation la plus simple et la plus économique consiste à analyser des critères de satisfaction fournis par chaque utilisateur appartenant à un ensemble de sujets témoins. Ces critères sont recueillis sous forme de questionnaires ou d'interviews, et complétés par les observations de l'expérimentateur.

Ce type d'approche est très riche d'informations mais certaines questions, difficiles ou impossibles à aborder exigent des observations plus précises :

Celles-ci reposent sur des mesures de paramètres. Cette dernière forme d'évaluation est souvent plus complexe et plus longue à mettre en oeuvre. En effet, les mesures destinées à faire ressortir certaines caractéristiques, seront obtenues à partir de situations simulant un contexte réel d'utilisation qu'il faudra définir et réaliser (Liard, 1992). De plus

on n'est jamais certain de mesurer ou de comparer les paramètres les plus pertinents et les plus significatifs de l'efficacité du dispositif. De ce point de vue, ce type d'approche est complémentaire de la première.

Lorsque l'évaluation est suffisamment favorable au dispositif on peut envisager la recherche d'un partenaire industriel.

Industrialisation

Ici, l'évaluation du marché est déterminante : elle oriente la production soit vers l'artisanat, soit vers l'industrialisation, selon les quantités à produire et les contraintes économiques de la production elle-même. Le plus souvent, le laboratoire fait appel à un industriel une fois le prototype achevé. Dans ce cas, l'étude de l'industrialisation peut se décomposer en sept étapes principales qui sont autant d'obstacles à franchir pour l'industriel comme pour le concepteur :

- l'évaluation du marché potentiel,
- la recherche d'un partenaire industriel,
- le transfert de technologie,
- l'élaboration d'une méthode de fabrication,
- la réalisation d'une pré-série,
- la production proprement dite,
- la diffusion.

1. Évaluation du marché

Il est nécessaire au laboratoire détenteur d'une innovation, de procéder à une évaluation approximative du marché potentiel que représente l'introduction de cette nouvelle technologie.

A ce stade de l'évolution de la recherche, le laboratoire possède généralement des informations sur l'état de l'art du secteur d'activité, ainsi qu'une bonne connaissance des besoins et des habitudes des futurs utilisateurs. Ces données constituent un ensemble d'informations nécessaires mais non suffisantes. Les difficultés majeures surviennent lorsqu'il s'agit de déterminer avec précision les quantités et les coûts de production. Pour évaluer les quantités, on se réfère aux données statistiques relatives au domaine d'application envisagé ; mais celles-ci sont généralement incomplètes, peu détaillées et surtout très approximatives.

Le coût de fabrication est, lui aussi, très difficile à cerner : en effet, comme nous l'avons évoqué à propos de la réalisation du prototype, la technologie utilisée par le laboratoire pour apporter une solution matérielle à une situation handicapante, n'est pas nécessairement la mieux adaptée et la moins coûteuse lorsqu'on envisage une production de série. En général, on procède à une estimation du prix de vente en faisant la somme des prix unitaires de chaque composant du système, que l'on multiplie par un coefficient 3 ou 4, selon les normes de l'ANVAR.

On constate, en définitive, que la qualité technique de l'innovation permet seulement d'entrer en contact avec un industriel, mais que l'évaluation des différents paramètres économiques liés au marché se révèle primordiale au cours des négociations avec un partenaire industriel.

2. Recherche d'un partenaire industriel

Pour prendre contact avec un partenaire potentiel et conclure avec lui un contrat de collaboration ou de vente de l'innovation, plusieurs démarches sont envisageables.

La première est une période de valorisation, animée par l'inventeur lui-même, ou par le laboratoire auquel il est rattaché. Elle consiste à faire connaître le nouveau matériel par divers moyens : publication d'articles, brevets, communications, expositions, etc, grâce auxquels inventeurs et industriels prennent contact librement (Liard et Burger, 1987, 1989).

Une deuxième méthode, plus spontanée, complémentaire de la première, consiste à s'adresser directement aux entreprises dont le secteur d'activité, les compétences technologiques et le savoir-faire, correspondent aux domaines concernés par l'innovation.

Une troisième méthode consiste à s'adresser aux organismes spécialisés dans la recherche de partenaires industriels et le transfert de technologie, comme le service de valorisation INSERM, l'ANVAR, le BIOCRITT, etc. Les moyens mis en oeuvre par ces organismes permettent une recherche à l'échelon local, régional, national ou même international. Ces organismes sont des intermédiaires efficaces entre divers secteurs d'activité susceptibles d'être impliqués : les scientifiques - chercheurs, universitaires, médecins -, les industriels - PME-PMI - et les institutions - Conseils Régionaux, Ministère de la Recherche et de la Technologie - etc.

L'inventeur peut aussi faire appel à des spécialistes de la diffusion de l'information technologique comme l'ADITECH - Association pour la Diffusion de l'Information Technologique. Si le produit est considéré comme suffisamment novateur, l'Association le fait connaître sous la forme d'un journal d'information, FTS, - French Technology Survey - et l'insère dans des bases de données nationales ou internationales. Dans ce cas les industriels qui disposent d'un service de surveillance de leur secteur d'activité, peuvent prendre contact avec l'inventeur ou le laboratoire concepteur.

3. Le transfert de technologie

A ce stade, l'industriel prend l'initiative et propose un cycle d'études commun à ses services techniques et au laboratoire de recherche. Pour le fabricant, le but de cette collaboration est d'étudier, de maîtriser et d'optimiser l'innovation en tenant compte du savoir-faire de chacun des participants. L'un des objectifs de ces études est notamment d'optimiser le prototype par l'emploi de solutions mieux adaptées à la production industrielle.

4. Méthode de fabrication

La mise au point d'une méthode de fabrication consiste à déterminer les procédés les plus avantageux à utiliser pour la réalisation du produit final. Les contraintes à respecter ont été fixées par l'étude du marché : quantités minimales et prix de revient ; elles dépendent également des moyens de production de l'entreprise et de ses éventuels sous-traitants.

La réalisation d'une pièce de fonderie, par exemple, ne se justifie qu'au-delà d'une certaine quantité d'unités à produire, étant donné l'investissement qu'elle représente.

Il en résulte bien souvent que le modèle définitif peut, à performances égales, se présenter sous une forme bien différente de celle du prototype de laboratoire.

5. Réalisation d'une pré-série

Il s'agit en réalité de la phase finale d'évaluation, très instructive pour le concepteur comme pour le fabricant : la réalisation de quelques modèles permet au fabricant de vérifier ses méthodes de production et de les modifier éventuellement, et de mettre au point le service de maintenance et de dépannage.

Le concepteur peut contrôler les performances du modèle définitif en les comparant à celles du prototype, éprouver la fiabilité du système et, si nécessaire, demander quelques modifications de détail concernant l'ergonomie et l'esthétique (Detriche et Lesigne, 1991).

Il semble d'ailleurs que la réalisation d'une pré-série soit également la meilleure méthode d'évaluation auprès des utilisateurs : on recueille en effet des informations et des suggestions très riches d'enseignement en distribuant quelques modèles, sous forme de prêt ou à un prix attractif, à des utilisateurs sélectionnés pour leur réelle motivation, leur sens critique, et leur absence d'a priori. Il est assez fréquent que la lecture du rapport de ces utilisateurs privilégiés révèle une anomalie ou un défaut mineur de conception dont la correction s'impose avant de lancer la production du modèle définitif.

Nous pouvons constater à l'examen de l'ensemble du processus d'industrialisation décrit précédemment, que le nombre et la difficulté de chacune de ces étapes sont considérablement réduits dans l'hypothèse où l'industriel a lui-même collaboré à la création du prototype. Si cette hypothèse est particulièrement favorable à l'émergence rapide d'un produit sur le marché, elle reste cependant relativement exceptionnelle dans le domaine des aides techniques.

6. Distribution

A l'exception de cas très particuliers sur lesquels nous aurons l'occasion de revenir, la distribution des aides techniques est assurée soit par le fabricant lui-même, soit par une ou plusieurs associations compétentes.

La distribution d'une aide technique, tout comme celle d'un produit de grande consommation, impose deux contraintes d'autant plus impératives que le niveau technologique en est élevé :

- La première est d'assurer la maintenance et le dépannage du système. Le distributeur découvre toujours que l'utilisateur d'une aide technique accepte d'autant plus mal de s'en séparer, même provisoirement, que celle-ci est efficace. Le dépannage de ce type de matériel est donc urgent, par définition. Pour atténuer de fréquentes manifestations d'impatience de la part des utilisateurs, la meilleure solution est de prévoir quelques modèles de remplacement à prêter pour la durée du dépannage.

- La seconde est d'assurer un service d'aide à l'utilisateur (souvent désigné par l'expression "support technique"), soit par téléphone, soit sur rendez-vous. D'autre part, lorsqu'il s'agit de systèmes relativement complexes, systèmes informatiques par exemple, une formation préalable s'impose, ce qui exige le recrutement d'un personnel qualifié.

Réflexion sur l'industrialisation

Les faibles quantités d'unités à produire constituent l'obstacle principal à l'industrialisation d'une aide technique destinée aux personnes handicapées. L'amortissement des frais d'études et du matériel de production, le choix de la méthodologie de fabrication, l'importance des canaux de distribution et, par conséquent, le prix unitaire de chaque modèle, dépendent directement de ces quantités.

L'extension de la production aux marchés étrangers, lorsqu'elle est envisageable, permet d'abaisser ce prix de revient de façon appréciable mais généralement insuffisante, pour être comparable aux prix des matériels d'un niveau technologique équivalent et de fabrication courante.

Or l'aide technique d'adaptation s'ajoute à l'équipement normal de son utilisateur et représente pour lui, une surcharge financière parfois considérable. C'est ainsi, par exemple, que la majorité des systèmes permettant l'exploitation d'un ordinateur par un déficient visuel, peut atteindre un prix trois ou quatre fois supérieur à celui de l'ordinateur lui-même.

La véritable solution consiste à découvrir une application directe ou indirecte du système, au domaine "grand public". Si le créateur du système ou son partenaire industriel découvrent cette application et si l'étude de marché en confirme la pertinence, le système quitte le domaine spécialisé, voire artisanal. Il entre alors dans celui de l'industrie courante et accède ainsi aux circuits de grande diffusion. Il s'agit là de circonstances exceptionnellement favorables dont nous pouvons citer cependant deux exemples remarquables :

- le téléphone, "aide technique" dont le succès n'est plus à démontrer, a été inventé par Alexander Graham Bell pour résoudre les problèmes de communication avec des personnes atteintes de surdité ;

- les systèmes de transmission par infra-rouge, qui trouvent aujourd'hui d'innombrables applications domestiques et industrielles, ont été conçus à l'origine pour permettre à des handicapés moteurs d'agir sur leur environnement matériel.

Mais dans la majorité des cas, l'étroitesse du marché est telle que les utilisateurs doivent solliciter des subventions, des prêts ou des prises en charge pour acquérir le matériel spécialisé indispensable à leur autonomie.

Discussion

Dans notre description du processus de création d'une aide technique, nous avons supposé a priori que la solution matérielle adoptée, résolvait un problème commun à un groupe de personnes dont l'importance justifiait une production industrielle. Cette hypothèse est valable lorsqu'il s'agit d'aider à surmonter les obstacles fondamentaux qui sont la conséquence du handicap considéré. Les appareils de prothèses auditives, les fauteuils roulants, les cannes blanches ou même les lunettes correctrices, sont quelques exemples simples d'aides techniques qui entrent dans cette catégorie.

Mais il s'agit là de solutions qui, à défaut d'un terme plus approprié, pourraient être qualifiées de "primordiales" et dont il est rarissime qu'elles résolvent le problème du handicap dans son entier. En effet, la vie quotidienne comme la vie professionnelle obligent à faire face à de multiples situations particulières pour lesquelles les aides techniques "primordiales" sont notoirement insuffisantes, sinon totalement inadaptées.

D'autre part, la diversité des handicaps et bien plus encore, leur association, multiplient les situations particulières à traiter individuellement. Pour ne citer qu'un exemple parmi d'autres, l'aménagement de certains postes de travail, occupés par des déficients visuels, n'implique pas nécessairement l'investissement d'une aide technique aussi onéreuse que l'achat d'un ordinateur à affichage Braille : il peut se limiter à une série de modifications mineures mais indispensables du poste standard, telles que des graduations en relief sur une machine ou la mise au point d'une méthode de classement et d'étiquetage appropriée.

La création de l'aide technique devient alors artisanale et les notions de prototype, d'évaluation et surtout d'industrialisation en sont absentes. Seule subsiste la phase créatrice qui requiert, de la part du chercheur, une écoute attentive de la demande, des compétences scientifiques variées et une connaissance approfondie des problèmes du handicap.

Les aides techniques artisanales sont aussi un facteur d'intégration non négligeable. Nous savons d'ailleurs que la demande est très forte dans ce domaine. Néanmoins, ceux qui pourraient la satisfaire sont peu nombreux et ne disposent pas de sources d'informations suffisantes sur le nombre et la nature exacte des demandes.

Conséquences pour les personnes handicapées

L'apparition d'un handicap qu'aucune pratique médicale ou chirurgicale ne peut réduire, se traduit en général par une rupture plus ou moins marquée, de l'individu avec son environnement social et matériel. Pour l'aider à retrouver son autonomie et à reprendre sa place dans la vie active, deux stratégies, différentes mais complémentaires et non exclusives, sont envisageables.

- *La première stratégie* se caractérise par le fait qu'elle n'exige pratiquement pas de complément matériel spécifique du handicap. Elle modifie l'environnement pour l'adapter aux contraintes imposées par le handicap ; c'est là la pratique la plus intuitive. Elle consiste, en quelque sorte, à modifier les données du problème pour en améliorer la solution.

Les exemples de ce type sont innombrables et peuvent souvent, grâce à une conception judicieuse de l'organisation matérielle, être réalisés à peu de frais : disposition astucieuse du mobilier et des objets dans une salle de séjour ou sur un poste de travail.

En revanche, la conception d'un bâtiment ou l'aménagement d'un local pour en faciliter l'accès aux personnes handicapées, peuvent entraîner des transformations matérielles dont le coût n'est plus négligeable.

Cependant, poussée au-delà de certaines limites, ce type d'approche peut présenter des inconvénients, surtout lorsqu'elle implique une modification du comportement des personnes de l'entourage. Tout d'abord, elle tend à confiner le sujet dans un contexte de vie particulier, souvent étroitement lié à un lieu d'habitation ou de travail bien déterminé. D'autre part, des difficultés relationnelles, plus ou moins reconnues, entre l'intéressé et les personnes de son entourage, peuvent parfois surgir de cette singularisation. Cette constatation concerne plus particulièrement les relations sociales extra-familiales et spécialement le domaine professionnel. Enfin, le handicap pose de nombreux problèmes dont les solutions exigent le recours à un matériel d'adaptation approprié, par exemple pour réaliser un transfert sensoriel.

- *La seconde stratégie* repose précisément sur l'emploi d'aides techniques qui permettent l'intégration du sujet à un environnement social et matériel donné, avec une irremplaçable souplesse d'adaptation aux variations éventuelles de cet environnement.

L'aide technique a pour objectif de réduire le handicap en utilisant les ressources intactes de l'individu, compte tenu de son contexte de vie personnelle et professionnelle. Le succès d'une aide technique dépend, dans une large mesure, de la qualité de ces ressources et surtout de la dynamique et de la motivation de l'individu. C'est pourquoi semble-t-il, les personnes âgées acceptent plus difficilement de recourir à la technologie, surtout lorsque celle-ci exige un apprentissage.

La création d'aides techniques de qualité a de multiples conséquences : en réduisant les mécanismes d'assistance et de dépendance, elle confère l'autonomie c'est-à-dire la liberté d'action, qui valorise et fait découvrir aux personnes handicapées des horizons nouveaux et des perspectives d'activité qui leur paraissaient inabordables jusque là.

Cette technologie porteuse d'espoir, renforce la confiance en soi : elle permet de développer les potentiels physique et intellectuel de son possesseur et lui ouvre des perspectives valorisantes d'insertion sociale, scolaire et professionnelle.

Bibliographie

- Balin P.(1979). *Coût et rentabilité du poste de travail bureautique adapté pour handicapé*, Air France, multigr.
- Budde R., Kautz K., Kuhlenkamp K., Zullighouen H. (1992). *Prototyping. An Approach to evolutionary system development*, Springer-Verlag.
- Burger D., Liard C. (1989). Alphanumerical Display Module for Blind People, *Med. et Biol. Eng. et Comput.*, 27, 327-329.
- Detriche J.M., Lesigne B. (1991). Le système robotique "MASTER" au service des personnes handicapées. Journées Francophones d'informatique Médicale, Paris, Springer Verlag, juin 91. *Informatique et Santé*, n° 4, 231-236.
- Downton A. (1992). *Engineering the human-computer interface*, McGraw-hill Book Company (UK) Limited.
- Henri P. (1952). *La vie et l'oeuvre de Louis Braille*, Paris, PUF.
- Liard C., Burger D. (1987). *Composant audio-numérique et tactile et dispositif informatique comprenant applications*, Brevet INSERM n° 8703340.
- Liard C. (1992). *Evaluation d'un procédé d'affichage nouveau permettant la réalisation de dispositifs électroniques accessibles par des non-voyants*, Rapport contrat INSERM/MGEN.
- Noulin M., Guimiot A. (1989). *Etude ergonomique comparative d'aides techniques destinées à des non-voyants pour le travail en bureautique et en informatique (systèmes de synthèse vocale, matériels Braille)*, multigr. Ministère de la solidarité, santé et de la protection sociale, Dorique.
- Uslan M., Schreier E.M. (1990). An evaluation of speech access programs, *Journal of Visual Impairment and Blindness*, n° 84, 383-384.
- Weygand D. (1989). *Conception et création d'un laboratoire pour techniciens ou ingénieurs aveugles*, Communication et handicaps, CNAM.

ADAPTATION SENSORI-MOTRICE À L'ENVIRONNEMENT

L'EXEMPLE DE L'INTERFACE HOMME-ORDINATEUR

Agnès ROBY-BRAMI
CREARE, INSERM CJF 93.3
Université Pierre et Marie Curie

Toute déficience sensorielle et/ou motrice va tendre à réduire les échanges d'information entre un sujet et son environnement et donc modifier les conditions de son action. La construction de la personne handicapée fait certainement intervenir les représentations sensori-motrices que la personne a de son propre corps et de ses relations avec l'environnement. Il importe donc d'examiner les conditions de l'apprentissage sensorimoteur en cas de déficience sensorielle et/ou motrice. L'incapacité, ou expression des déficiences dans la vie quotidienne, peut être réduite grâce aux aides techniques que les sujets doivent apprendre à utiliser. De même, le désavantage social dépend clairement des outils que la personne a à sa disposition. Le but de ce chapitre est d'une part de présenter les développements récents des théories dont Piaget (1936) est le précurseur selon lesquelles l'exercice sensori-moteur aboutit à une construction et une structuration cognitive et d'autre part de proposer une méthodologie permettant d'analyser l'utilisation d'aides techniques, en particulier informatiques.

Bases théoriques

La capacité fonctionnelle d'une personne à une période donnée résulte d'un ensemble de processus évolutifs qui déterminent son adaptation à son environnement. Cette évolution fonctionnelle dépend vraisemblablement à la fois de facteurs biologiques (plasticité du système nerveux et/ou maturation chez l'enfant) et de facteurs liés aux interactions avec l'environnement, le processus d'apprentissage pouvant être lui même perturbé. Ces conceptions ont été réactualisées par la mise en évidence des capacités d'auto-organisation et d'apprentissage des réseaux de neurones formels.

1. Les représentations sensori-motrices

En psychologie cognitive, on entend par représentation, "des modèles intériorisés de l'environnement du sujet et de ses actions dans cet environnement (Denis, 1991)". Les représentations peuvent être soit figuratives, analogiques, structurellement proches de la perception, soit verbales. La motricité volontaire, implique à la fois une représentation de l'espace et une représentation des propriétés mécaniques des organes moteurs (Bernstein, 1967). Les informations sensorielles rassemblées lors d'une exploration active aboutissent à structurer l'espace environnant autour de différents systèmes de coordonnées. On distingue un référentiel postural, influencé par les informations vestibulaires, visuelles et proprioceptives et des espaces de capture (capture visuelle, capture manuelle) qui font intervenir des systèmes de coordonnées particuliers organisés de façon hiérarchique et dans lesquels se déroule l'activité motrice du sujet ou référentiels (Paillard, 1971, 1991). Ces cartes sensori-motrices aboutissent à la construction d'une représentation spatiale allocentrique. Un geste dirigé vers un but ou un déplacement

locomoteur impliquent de coordonner l'espace égocentrique et l'espace allocentrique des objets ou des lieux. La représentation des propriétés des membres comprend la perception de la position et de la configuration des segments de membre (le schéma corporel) mais également une représentation consciente ou non des propriétés mécaniques (raideur, viscosité, inertie) de ses propres membres (Lacquaniti *et al.*, 1992).

L'importance de l'action dans le développement de la perception a été confirmée par des expériences de privation ou de modification sensorielle. Par exemple, la suture néonatale des paupières entraîne une absence de maturation des cellules du cortex visuel chez le chaton, récupérable après une courte période d'exploration visuomotrice active (Imbert et Fregnac, 1983). De même, des singes élevés en l'absence de vision de leurs membres supérieurs perdent de façon très spécifique la capacité de coordination visuo-manuelle (Held et Bauer, 1974) c'est à dire la possibilité de faire correspondre les cartes de représentation visuelle et proprioceptive.

2. Modèles de construction des représentations

Les investigations sur les processus de construction des représentations se placent dans un champ d'étude qui recouvre outre la psychologie cognitive, des notions provenant de la neurobiologie et des mathématiques, en particulier le courant connectionniste.

L'acquisition de représentations sensorielles, liée à celle de schèmes moteurs par le biais du cycle action-perception peut être comparée à un processus de contrôle adaptatif (Arbib, 1981). Ainsi, au fur et à mesure qu'un organisme agit il maintient et met à jour une représentation interne (carte cognitive) de ses relations avec son environnement. Le modèle de l'environnement est un processus actif de recherche d'information composé d'un ensemble de schèmes perceptifs. L'activation d'un schème perceptif permet l'accès à un schéma (ou programme) moteur, éventuellement déclenché par un plan moteur. Un schème ou programme moteur peut être considéré comme un contrôleur adaptatif progressivement modifié grâce à une comparaison entre les conséquences actuelles et les conséquences attendues de l'action.

On a comparé les systèmes biologiques à des systèmes complexes, en équilibre dynamique par des échanges de matière ou d'énergie avec le milieu extérieur. Ainsi, on peut comprendre l'état d'une personne à chaque instant comme la résultante d'un équilibre dynamique entre de multiples contraintes. Ces notions permettent d'appréhender de façon unifiée les processus qui relèvent du développement chez l'enfant, de l'apprentissage d'une habileté motrice ou de la physiologie du contrôle moteur (Newell, 1992).

Une approche voisine provient des modèles de réseaux de neurones formels ou modèles connectionnistes. Chaque neurone est un automate activé en fonction d'une règle prédéfinie à la suite d'excitations provenant de plusieurs sources. Le fonctionnement du réseau provoque une modification de la force des connections entre neurones (par exemple, selon la règle de Hebb (1949) le poids synaptique est renforcé si les éléments pré et post synaptiques sont actifs en même temps). Cette plasticité guidée par le

fonctionnement détermine les capacités d'auto-organisation et d'apprentissage du réseau. Les réseaux de neurones formels sont donc caractérisés par la topologie des connexions entre neurones et par la règle d'apprentissage. Ils effectuent des traitements de l'information parallèles et distribués ce qui leur permet de traiter des données multiples imposant éventuellement des contraintes opposées (Rumelhart et Mc Clelland, 1986). Les modèles connexionnistes peuvent rendre compte de nombreux phénomènes psychologiques non abordés par les modèles dérivés de l'intelligence artificielle classique. Ils peuvent par exemple reconnaître des schémas complexes - même en partie dégradés, détecter des régularités, effectuer des classifications et des optimisations etc.. La notion psychologique de représentation est codée dans un réseau de "neurones" formels comme un ensemble de poids synaptiques.

Les modèles connexionnistes donnent lieu à de très nombreuses applications, parfois très éloignées du réalisme biologique (la rétropropagation de gradient par exemple). D'autres modèles de réseaux de neurones sont compatibles avec les données de la neurobiologie (Burnod, 1989). Ils permettent alors de modéliser les bases neurales des représentations en terme d'activité neuronale collective et distribuée et donc de tester les hypothèses psychologiques en fonction des données expérimentales neurobiologiques (Burnod *et al.*, 1992).

Adaptation sensori-motrice et handicap

L'adaptation d'une personne handicapée à son environnement dépend de ses possibilités d'interaction sensori-motrice. Les processus évolutifs évoqués ci-dessus peuvent intervenir à différents titres dans la construction de la personne handicapée.

1. Pathologie causale et déficience

L'importance de la déficience à partir d'une même lésion causale peut être modifiée par divers mécanismes qui font intervenir les interactions sensori-motrices avec l'environnement.

Dans le cas d'une lésion du système nerveux central, la déficience séquellaire dépend d'une certaine restauration fonctionnelle qui est due à la fois à un rétablissement de fonction (récupération du mode de fonctionnement normal des parties intactes après une phase d'inhibition post-lésionnelle) et à une certaine réorganisation (en particulier la prise en charge de la fonction par un centre normalement contrôlé par le centre lésé). De nombreuses données anatomiques et physiologiques (Jeannerod et Hecaen, 1979) ont mis en évidence une certaine plasticité nerveuse : processus de régénérescence axonale, d'hypersensibilité de dénervation, de bourgeonnement avec création de nouvelles synapses, de mise en jeu de synapses latentes. Ces divers mécanismes peuvent fournir une base anatomo-fonctionnelle dans la restauration de fonction mais leur rôle demeure discuté. Il est possible que certains aient un rôle plus perturbateur que réparateur.

Les précurseurs de l'école russe (Luria, 1978 ; Bernstein, 1967) ont envisagé les fonctions comme des processus adaptatifs complexes. La lésion d'aires associatives peut être compensée par une réorganisation d'éléments restés intacts ou par le remplacement du chaînon détruit par un autre. Le processus s'inspire de ceux qui ont eu lieu pendant la phase d'acquisition de la fonction mais la tâche est finalement accomplie de façon complètement différente. Une conception voisine a été formulée par Mountcastle (1978), pour qui les fonctions sont distribuées dans les micro-colonnes des aires cérébrales ; elles sont donc une propriété dynamique du système dans son ensemble et la récupération dépendrait d'une adaptation des parties restantes du système.

La récupération peut aussi résulter d'une manœuvre comportementale - ajustement substitutif (Sperry, 1951) - ou dépendre des conditions d'exécution de la tâche selon le milieu.

Au total, comme le soulignent Jeannerod et Hecaen (1979) la restauration de fonction est moins due chez l'homme à une restitution (plasticité anatomique) qu'à une substitution sous la dépendance des conditions du milieu. Ils rapprochent ce processus du "rôle de l'expérience dans l'optimisation de la structure génétique" lors du développement. Dans la restauration de fonction, comme dans le développement, l'influence des conditions du milieu dépend probablement de certaines périodes critiques.

Le processus de reconstruction des représentations sensorimotrices après une lésion périphérique est à rapprocher de l'adaptation observée dans des conditions d'environnement altéré, par exemple la microgravité ou le port de lunettes prismatiques (Von Helmholtz, 1867). Ces adaptations se construisent à moyen terme et persistent également un certain temps après le retour à des conditions normales.

2. Adaptation d'outils et aides techniques

L'action d'une personne sur l'environnement dépend de la nature des outils dont elle dispose. Dans le cadre du handicap, il peut s'agir d'objets spécifiques, les aides techniques, qui sont susceptibles de modifier l'expression des déficiences dans la vie quotidienne c'est à dire agir au niveau des incapacités. De plus, une adaptation correcte des outils peut réduire le handicap en tant que désavantage dans une situation sociale donnée (professionnelle ou scolaire).

L'adaptation des outils dépend à la fois d'une démarche technologique (conception et amélioration) et des possibilités d'apprentissage et d'appropriation de l'outil par l'utilisateur (Bullinger et Mellier, 1988). Il existe vraisemblablement un continuum entre l'intervention clinique de rééducation (thérapeutique, prothèses, orthèses), l'adaptation d'aides techniques et l'adaptation ergonomique de poste de travail. Dans toutes ces situations, le sujet doit apprendre à coordonner ses propres contraintes corporelles et la structure de la tâche en vue d'une certaine action. On peut faire l'hypothèse que le processus est voisin des schémas d'assimilation-accomodation décrits par Piaget. Un autre point commun est la présence dans tous ces cas d'un intervenant extérieur capable d'adapter l'artefact et d'infléchir le processus d'apprentissage.

L'approche interculturelle a mis en évidence l'importance du contexte dans les processus d'apprentissage (Bril *et al.*, 1989), en particulier dans l'acquisition de savoir-faire technologiques. Il serait probablement fructueux de reprendre les concepts issus de ce courant (valorisation culturelle des savoirs, organisation sociale de l'apprentissage et stratégies individuelles) pour examiner les conditions de l'appropriation des aides techniques en cas de déficience.

Cas de l'interface homme-ordinateur

1. L'interface homme-ordinateur

Dans la problématique du handicap, l'adaptation des interfaces homme-ordinateur apparaît particulièrement intéressante pour deux types de raisons. D'une part l'interface homme-ordinateur est le facteur qui limite l'accessibilité de nombreuses applications (communication, accès à l'information, contrôle de l'environnement, télémanipulation, etc). D'autre part, il est possible d'agir spécifiquement à ce niveau. En effet, actuellement l'interface est conçue comme une "couche" de communication entre l'utilisateur et l'application, et donc sa conception et sa réalisation sont relativement indépendantes de celles de l'application (Coutaz, 1990). De plus les interfaces actuelles sont de plus en plus modulables en fonction des utilisateurs. Il est donc possible de concevoir des interfaces adaptées à une déficience particulière (et/ou de superposer une couche de communication adaptée à l'interface habituel) ce qui permettrait aux utilisateurs handicapés d'utiliser les mêmes applications que les utilisateurs valides.

2. Gestes dans l'interface homme-ordinateur

Les interfaces actuelles donnent l'illusion d'objets manipulables (Ziegler et Fähnrich, 1990). Par exemple, dans les interfaces popularisées par le MacIntosh, un fichier peut être représenté de façon métaphorique par une icône. Les gestes sont devenus une composante importante de la communication homme-machine. Il peut s'agir de gestes symboliques similaires aux gestes spontanés qui accompagnent le discours (Morrel-Samuels, 1990) ou de manipulation directe des objets interactifs de l'interface (Roby-Brami, 1993). Selon les périphériques, la désignation se rapproche plus ou moins des gestes de pointage naturels : dans le cas d'une tablette, d'un écran tactile, l'utilisateur touche directement la zone qu'il désire activer mais le plus souvent la désignation implique une transformation sensori-motrice plus complexe. Dans le cas de la "souris", l'utilisateur agit sur un dispositif mobile dans le plan horizontal pour déplacer le curseur dans le plan de l'écran. Les laboratoires d'informatique expérimentent de nouveaux modes de communication homme-ordinateur en trois dimensions (3D) qui conduisent à la notion de réalité virtuelle. L'illusion de l'espace est apportée par une restitution graphique (et éventuellement sonore) en trois dimensions; l'utilisateur est muni de gants (Data Glove®) qui lui permettent de manipuler des données en 3D, voire même de les palper au moyen de dispositifs à retour d'effort.

3. Comparaison avec les gestes de pointage

Les données expérimentales concernant le contrôle du mouvement volontaire (revue en Ghez *et al.*, 1991; Kalaska et Crammond, 1992) peuvent servir de support à une méthode d'évaluation des gestes de désignation dans l'interface homme-ordinateur.

La désignation d'une cible avec une souris est un cas particulier de geste dirigé vers un but (Jeannerod, 1988). Dans un geste de pointage naturel, le sujet doit effectuer une série de transformations de coordonnées (Paillard, 1991) qui lui permettront de localiser la cible et de générer les commandes motrices adéquates pour que l'extrémité du membre l'atteigne. Il est maintenant admis que le mouvement de transport d'une position initiale à une position finale peut être exécuté de façon anticipée ou "programmée", c'est à dire que ses caractéristiques sont déterminées avant le début de son exécution. Chez l'adulte, la trajectoire est rectiligne et l'analyse cinématique montre que le profil de vitesse décrit une courbe "en cloche" (Abend *et al.*, 1982) dont la configuration est invariante quelle que soit la calibration en distance ou en durée du mouvement (Hollerbach et Flash, 1982). Ces caractéristiques correspondent à une optimisation ou lissage du mouvement (Hogan et Flash, 1987) qui émerge des propriétés dynamiques du membre (Bullock et Grossberg, 1988). Cela signifie que le sujet a acquis une représentation du "meilleur" mouvement à effectuer en fonction de la position de la cible.

4. Désignation avec une "souris"

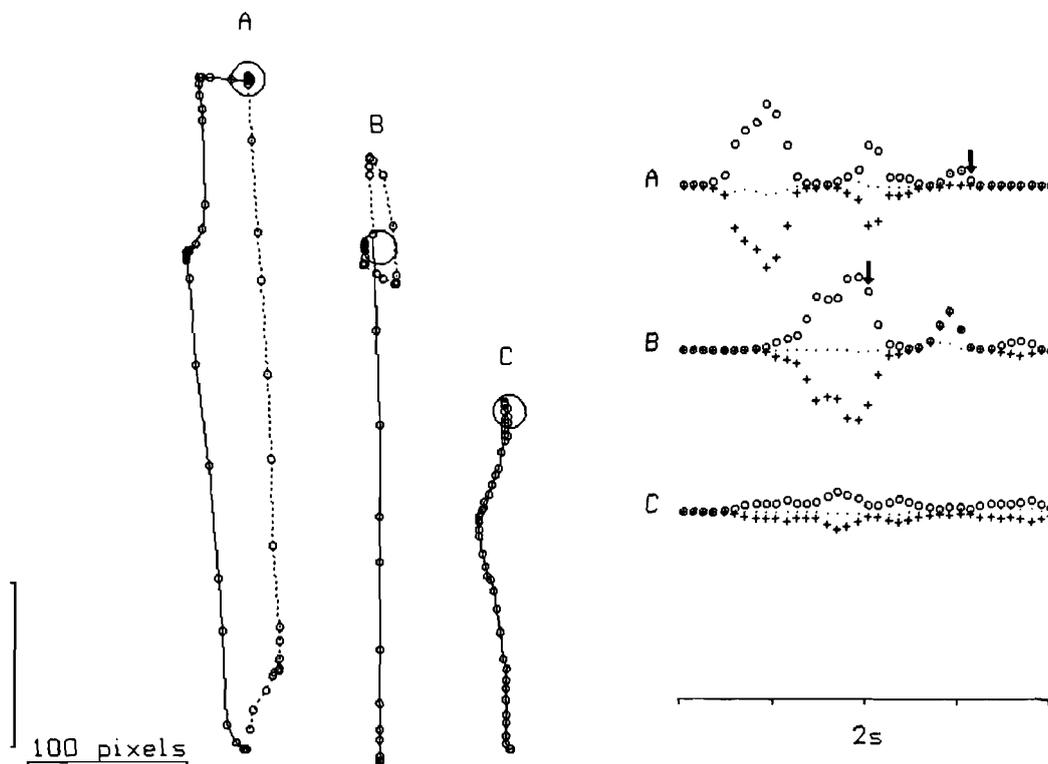
Les dispositifs du type "souris-curseur" sont représentatifs des interfaces à manipulation directe. Par rapport au geste de pointage naturel, l'utilisateur doit apprendre une transformation sensori-motrice supplémentaire qui implique un changement de référentiel spatial (du plan de la table à celui de l'écran) et une homothétie (en fonction de la sensibilité de la souris). Il importe de suivre cet apprentissage et d'en déterminer les facteurs afin de pouvoir ultérieurement en modifier les conditions pour favoriser l'adaptation aux utilisateurs présentant une déficience sensori-motrice. Pour cela, on a comparé la trajectoire du curseur de souris lors de tâches de pointage standard effectuées par des utilisateurs experts et novices.

Les sujets (7 adultes dont 4 experts et 4 enfants de 8-10 ans) étaient placés dans les conditions habituelles d'un utilisateur de «souris». Ils avaient pour consigne de déplacer le curseur d'une position de départ fixe jusqu'à une cible qui apparaissait sur l'écran un temps variable (0.5 à 2s) après le signal de préparation. La cible apparaissait soit à une distance variable (200, 300 ou 400 pixels) à la verticale de la position de départ, soit dans une direction variable (30 à 150 degrés par pas de 30 degrés) mais à la même distance (300 pixels). La position du curseur de "souris" sur l'écran était enregistrée directement toutes les 50ms (à 18.9 Hz).

Les résultats ont montré que le mouvement du curseur piloté par des utilisateurs experts a les mêmes caractéristiques que le mouvement de l'extrémité du membre dans un geste de pointage naturel. Dans les deux cas, la trajectoire est quasi rectiligne et le profil de vitesse a un seul pic "en cloche" ce qui suggère qu'il s'agit d'un mouvement balistique dont les caractéristiques sont déterminées dès le début. Parfois la première phase, balistique, du mouvement peut aboutir à une erreur mais, chez les sujets experts,

ces erreurs sont peu amples, peu fréquentes et n'aboutissent pas en moyenne à une erreur systématique. Lorsqu'une personne utilise pour la première fois une souris, elle arrive à diriger le curseur vers la cible en une dizaine d'essais, par la suite l'apprentissage est plus lent. Les mouvements des sujets novices restent très différents de ceux des experts (Figure 1) : leur trajectoire est beaucoup plus variable, la cible est fréquemment atteinte après plusieurs éléments balistiques plus ou moins bien différenciés (Figure 1A,B). Parfois le mouvement est réalisé entièrement à vitesse lente sans pic identifiable (Figure 1C). Les erreurs sont particulièrement nombreuses dans la série d'essais où la direction de la cible est imprévisible.

Figure 1 : Exemple de trajectoire, sujet novice.



Mouvement du curseur de "souris" lors de trois gestes de désignation effectués par le même sujet novice. A gauche : trajectoire du curseur ; le grand cercle représente la cible, les petits cercles indiquent les mesures effectuées à 18.9 Hz ; le mouvement vers la cible est en trait plein et le mouvement de retour en pointillé. A droite : profils de vitesse correspondant aux mêmes mouvements : la vitesse est calculée selon l'axe horizontal (points), l'axe vertical (croix) et la tangente à la trajectoire (cercles vides). La flèche indique l'instant où le curseur atteint la cible.

- A : Le premier mouvement balistique aboutit à une erreur. Trois éléments de mouvement sont nécessaires pour atteindre la cible.
- B : La direction est correcte mais le mouvement dépasse la cible.
- C : La cible est approchée à faible vitesse et est atteinte en plus de deux secondes, le mouvement du curseur est probablement contrôlé en permanence par la vision.

Les différences constatées entre les sujets novices et experts soulignent l'importance de l'apprentissage et la difficulté d'acquies une représentation correcte du mouvement à effectuer. L'apprentissage du mouvement de pointage avec un curseur de souris ressemble au développement des mouvement de préhension chez l'enfant. En effet, les premiers gestes d'atteinte effectués par le bébé comportent plusieurs éléments balistiques de mouvement (Von Hofsten, 1991). Au cours de la première année, le développement se caractérise par la réduction du nombre d'éléments balistiques et par la réduction de la courbure de chaque élément pour aboutir à une phase de transport unique et rectiligne.

L'apprentissage d'une "souris" consiste probablement en la généralisation de la coordination oeil-main acquise pendant la petite enfance. Pour préciser ses mécanismes il importe maintenant de pratiquer des études longitudinales et d'étudier la capacité de généralisation de la nouvelle transformation acquise par les experts (par exemple en introduisant une rotation supplémentaire entre le mouvement de l'utilisateur et le mouvement du curseur).

5. Adaptation en cas de déficience sensori-motrice

Ce type d'étude permet d'analyser la tâche de façon précise, elle peut donc servir de base à une méthodologie de l'adaptation des interfaces en cas de déficience sensori-motrice.

En cas de handicap moteur, les "souris" sont peu accessibles mais peuvent être remplacées par des périphériques adaptés (track ball, joystick, casques, systèmes d'interrupteurs). Le handicap moteur peut limiter les possibilités de commande à une action sur un seul interrupteur : il faut alors associer à l'interface un défilement commandé par l'ordinateur. Le choix de l'adaptation peut être compliqué par une déficience sensorielle ou perceptive (trouble de l'organisation de l'espace) qui risque de perturber l'apprentissage du mouvement à imposer au périphérique pour obtenir le déplacement désiré du curseur. Ces notions soulignent le grand intérêt d'enrichir la communication homme-machine en utilisant plusieurs modalités sensorielles (voir D. Burger, chapitre suivant). Les personnes non voyantes pourraient également utiliser des dispositifs de pointage, enrichis par une interface sonore (Burger et Suchard, 1991).

L'intérêt de la méthodologie présentée plus haut pour l'adaptation des interfaces se conçoit à plusieurs niveaux :

- L'affichage de la trajectoire permet à l'utilisateur d'avoir une meilleure connaissance du résultat de son mouvement et de l'importance de son erreur. Il est donc probable que cela facilite l'apprentissage.

- De même l'affichage de la trajectoire doit permettre à un thérapeute de mieux choisir la solution à proposer à un utilisateur particulier. Pour cela, il suffirait de concevoir une batterie de tests qui permettrait de reproduire des situations de désignation typiques.

- Ce type de méthode sera probablement utile à l'évaluation et à l'amélioration ergonomique de prototypes d'interface.

- A plus long terme, l'analyse de la trajectoire devrait permettre de prédire la cible du mouvement. Il est possible d'insérer des réseaux de neurones formels dans l'interface, ces réseaux pourraient accompagner l'apprentissage d'un utilisateur particulier en apprenant une partie de la transformation cible-commande. Ce dispositif permettrait d'anticiper l'arrivée du curseur sur la cible que l'utilisateur n'aurait plus qu'à valider (interfaces "auto-adaptatives").

6. Adaptation et accessibilité

L'utilisation effective des outils informatiques par des utilisateurs qu'ils soient valides ou handicapés dépend largement de la facilité avec laquelle ils peuvent apprendre à utiliser l'interface, c'est à dire à s'en faire une représentation métaphorique cohérente et correcte. L'évolution de l'informatique se fait vers une amélioration rapide des interfaces qui deviennent de plus en plus conviviales et homogènes entre elles. Actuellement, les aides techniques informatiques sont souvent dédiées et spécifiques mais la tendance actuelle est d'utiliser au maximum les produits standards grâce à la conception modulaire des développements informatiques. Cette tendance rejoint les progrès des technologies nouvelles "grand public" qui conduisent à des interfaces de plus en plus accessibles et modulables en fonction des besoins particuliers des utilisateurs. L'évolution des techniques va dans ce sens, ainsi que les priorités affichées par les programmes incitatifs tant américains (ADA, American Disability Act) qu'européens (TIDE, Technology Initiative for Disabled and Ederly, Ballabio *et al.*, 1993).

L'étude des interactions sensori-motrices dans l'interface informatique a donc un double but : favoriser les conditions de l'apprentissage c'est à dire l'adaptation d'un utilisateur à un outil particulier mais également fournir des données précises qui sont indispensables pour améliorer l'accessibilité des interfaces en général.

Conclusion

Les méthodes d'analyse du mouvement sont largement utilisées pour étudier l'apprentissage d'une habileté motrice ou pour analyser le développement de l'enfant ; elles permettront, de manière analogue, d'analyser les processus évolutifs qui aboutissent à l'adaptation sensori-motrice d'une personne handicapée à son environnement.

Il est probable que la connaissance de soi-même et de l'environnement qui résulte de l'expérience sensori-motrice participe à la construction de la personne handicapée bien que l'importance de l'exercice sensori-moteur dans les représentations conscientes, exprimées verbalement, reste à déterminer. Toutefois, il s'agit d'un niveau d'analyse particulièrement important comme point d'impact d'interventions visant à réduire le handicap que ce soit par la rééducation ou grâce à des innovations technologiques.

Bibliographie

- Abend W., Bizzi E, Morasso A. (1982). Human arm trajectory formation, *Brain*, n° 105, 331-348.
- Arbib M.A. (1981). *Perceptual structures and distributed motor control. Handbook of Physiology*, Vol 2, Motor control, Bethesda, VB Brook éditeur, American physiological society, 1449-1480.
- Bernstein M. (1967). *Coordination and regulation of movements*, New-York, Pergamon Press.
- Bril B. et coll. Ethnotheories of development and education : a view from different cultures, *European Journal of psychology and education*, n° 4, 307-318.
- Bullinger A., Mellier D. Influence de la cécité congénitale sur les conduites sensori-motrices chez l'enfant, *Cahiers de psychologie cognitive*, 191-203.
- Bullock D., Grossberg S. (1988). Neural dynamics of planned arm movements : emergent invariants and speed accuracy properties during trajectory formation, *Psychological Reviews*, n° 95, 49-90.
- Burger D., Suchard J. (1991). *Polyson sous Hypercard*, In Technologies hyper et multimédia, implication pour l'enseignement aux jeunes déficients visuels, 79-87, Paris, Editions INSERM.
- Burnod Y. (1989). *An adaptive neural network, the cerebral cortex.*, Paris, Masson.
- Burnod Y., Grandguillaume P., Otto I., Ferraina S., Johnson P.B., Caminiti R. (1992). Visuo-motor transformations underlying arm movements toward visual targets : a neural network model of cerebral cortical operations, *J. of Neuroscience*, n° 12, 1435-1453.
- Coutaz J. (1990). *Interfaces homme-ordinateur, conception et réalisation*, Paris, Dunod informatique.
- Denis M. (1991). *Image et cognition*, Paris, PUF.
- Ghez C., Hening W., Gordon J. (1991). *The organization of voluntary movement*, *Current Opinion in Neurobiology*, n° 1, 664-671.
- Hebb D.O. (1949). *The organization of behavior : a neuro-psychological theory*, New York, Wiley.
- Held R., Bauer J.A. (1974). Development of sensorially-guided reaching in infants monkeys, *Brain research*, n° 71, 265-271.
- Hogan N., Flash T. (1987). Moving gracefully : quantitative theories of motor coordination, *Trends in Neurosciences*, n° 10, 170-174.

- Hollerbach J.M., Flash T. (1982). Dynamic interactions between limb segments during planar arm movement, *Biological Cybernetics*, n° 44, 67-77.
- Imbert M., Fregnac Y. (1984). Specification of cortical neurons by visual experience, In *Molecular and cellular interactions underlying higher brain functions*, J.P. Changeux, J. Glowinski, M. Imbert, Bloom Eds., Amsterdam, Elsevier.
- Jeannerod M. (1988). *The neural and behavioural organization of goal-directed movements*, Oxford, Clarendon Press.
- Jeannerod M., Hecaen H. (1979). *Adaptation et restauration des fonctions nerveuses*, Villeurbanne, Simep.
- Kalaska J.F., Crammond D.J. (1992). Cerebral cortical mechanisms of reaching movements, *Science*, n° 255, 1516-1523.
- Lacquaniti F., Borghese N.A., Carozzo M. (1992). Coordinate transformation in the control of limb stiffness, *Exp. Br. Res. series*, vol. 22, 17-25.
- Luria A. (1978). *Les fonctions corticales supérieures de l'homme*, Paris, PUF.
- Morrel-Samuels P. (1990). Clarifying the distinction between lexical and gestural commands, *Int. J. Man-machine Studies*, n° 32, 581-590.
- Mountcastle V.B. (1978). An organizing principle for cerebral function : the unit module and the distributed system, In *The mindful brain*, 7-50, Cambridge, Massachusetts, Schmidt FO éditeur, MIT press.
- Newell C. (1992). Theme issue on dynamical approaches to motor skill acquisition, *J. Motor Behavior*, n° 24, 1.
- Paillard J. (1971). Les déterminants moteurs de l'organisation de l'espace, *Cahiers de psychologie*, n° 9, 261-316.
- Paillard J. (1991). Motor and representational framing of space, In *Brain and space*, 163-182, Paillard, Oxford Science publications.
- Piaget J. (1936). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé.
- Roby-Brami A. (1993). Direct Manipulation of Data, In D. Burger et J.C. Spérandio éd., *Non visual human-computer interactions, prospects for the visually handicapped*, 79-96, Paris, INSERM, John Libbey Eurotext.
- Rumelhart D.E., Mc Clelland J.L. (1986). *Parallel distributed processing, Explorations in the microstructure of cognition*, Vol. 1 Foundations, Cambridge, Massachusetts, MIT press.

Von Helmholtz H. (1867). *Optique physiologique*, Paris, Masson.

Von Hofsten C. (1991). Structuring of early reaching movements : a longitudinal study, *J. Motor Behavior*, n° 23, 280-292.

Ziegler J.E., Fährich K.P. (1990). Direct manipulation, In *Handbook of human computer interaction*, 123-133, North Holland, Amsterdam, Helander M.

ACCESSIBILITÉ DU POSTE DE TRAVAIL INFORMATIQUE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES DE LA VUE

ÉTAT DE LA QUESTION, NOUVELLES PERSPECTIVES

Dominique BURGER
CREARE, INSERM CJF 93.3

Introduction

Un facteur important de l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées de la vue, aveugles ou amblyopes, dans les années à venir résidera dans les possibilités qui leur seront offertes d'accéder aux services et aux applications informatiques.

La première raison à cela est que l'ordinateur s'impose comme un moyen primordial d'exercer une activité dans des domaines de plus en plus nombreux. Cela est vrai non seulement de la science, de la gestion, de la programmation, de la bureautique mais aussi dans les domaines artistiques, grâce au traitement des images, ou littéraires, historiques, économiques grâce aux documents électroniques et aux banques de données, notamment. Dans des domaines où prime l'expérimentation et la réalisation concrète, laboratoires d'électronique, d'acoustique, de chimie, de plus en plus fréquemment la simulation préalable sur ordinateur représente un gain de temps et d'énergie important. Par ailleurs, des opérations de la vie quotidienne, retrait d'argent, demande de renseignements, réservations, ou même la mise en route d'un appareil hi-fi ou ménager s'effectuent de plus en plus fréquemment sur un écran, grâce à un clavier ou une souris.

La seconde raison est liée au potentiel immense que représentent pour les personnes handicapées de la vue la généralisation et la standardisation des documents électroniques, comme le démontre l'exemple suivant : Le dictionnaire Le Petit Larousse, transcrit en braille sur papier, occupe 15 mètres linéaires d'étagère, compte 157 volumes, pèse environ 100 kg et représente plusieurs centaines de milliers d'heures de travail de bénévoles. En opposition, plusieurs dictionnaires électroniques sur un seul CD-ROM de 12 cm de diamètre et deux millimètres d'épaisseur, peuvent être consultés en braille ou par synthèse de parole grâce à des périphériques adaptés. Outre le fait que les procédures de recherche y sont infiniment plus rapide que le feuilletage des 157 volumes de la version braille, le fait notoire est que l'aveugle et le voyant accèdent à l'information *à partir du même support*.

Or, il se trouve qu'aujourd'hui la plupart des programmes d'accès à l'ordinateur développés depuis le début des années 80 sont remis en cause par les bouleversements des techniques d'interface en général et l'arrivée des interfaces en mode graphique en particulier.

Une des responsabilités de la recherche sur les aides techniques est donc très clairement de résoudre ce problème. Manquer cet objectif signifierait une régression importante et le retour à un état d'exclusion où se trouvaient les aveugles dans la société de l'écrit avant l'invention du système d'écriture braille.

Fort heureusement des politiques d'incitation mises en place dans différents pays, aux Etats-Unis et en Europe, notamment, semblent vouloir encourager ce mouvement.

Nous présentons dans ce chapitre l'état de l'art dans le domaine des interfaces non visuelles, ainsi que les principes généraux, techniques et ergonomiques, qui soutiennent les développements menés par différents acteurs du secteur de la recherche ou de l'industrie.

État de la question

1. Deux types de problèmes à résoudre

Travailler sur l'accessibilité d'un produit informatique standard par des personnes handicapées de la vue pose deux types de problèmes tout à fait distincts.

Le premier est de savoir *comment accéder aux données symboliques manipulées par l'ordinateur*, texte, nombres, courbes ou graphiques, ou encore objets d'interaction utiles au dialogue avec le programme, tels les icônes, champs de saisies, boutons, ascenseurs, etc. Ce problème est avant tout technique.

Ce problème étant résolu, reste celui de savoir *comment restituer ces données à l'utilisateur handicapé de la vue de manière efficace*. Il est clair que les caractéristiques qui font la puissance des interfaces visuelles, le multifenêtrage, la manipulation directe des objets à l'écran grâce à la souris, l'usage de métaphores telles que celle du bureau, le principe de What-You-See-Is-What-You-Get ou WYSIWIG, se prêtent très mal à la traduction sur un afficheur braille ou par synthèse de parole. C'est pourquoi des modèles spécifiques de communication prenant en compte les habitudes de travail et les représentations mentales des personnes handicapées visuelles doivent être développés et traduits dans le système d'interface. Ce problème est à la fois technique et ergonomique.

Les deux paragraphes suivants abordent plus en détail ces deux problèmes.

2. Accéder aux données : les différentes techniques

Avant d'être présentées sur l'écran de l'ordinateur, les données circulent en mémoire où elles peuvent prendre diverses formes. Un problème qui se pose aux développeurs est de savoir à quelle phase de traitement ces données sont le plus facilement accessibles. Nous présentons ici les trois principales techniques d'accès utilisées.

a) Accès aux fichiers

Quelle que soit l'application visée, les données auxquelles l'utilisateur s'intéresse sont contenues à un moment donné dans un ou des fichiers, codées selon un système de codage qui de plus en plus fréquemment obéit à un standard. Ainsi par exemple les standards SGML, ODA, RTF sont utilisés pour le texte, TIFF, PICT, GKS, PHIGS pour les images, MIDI pour la musique, pour citer quelques exemples connus.

C'est pourquoi une approche du problème consiste à travailler directement à partir de ces fichiers et à développer des programmes de consultation adaptés aux besoins des personnes handicapées de la vue. Ce type de solution a été appliqué à la réalisation de programmes de relecture de documents sur support électronique, livres sur disquettes¹, ou dictionnaires sur CD-ROM. La diffusion de journaux et de magazines sur disquette, par satellite ou modem en est également une application, d'ores et déjà effective dans plusieurs pays européens (Tide-Caps, 1993a).

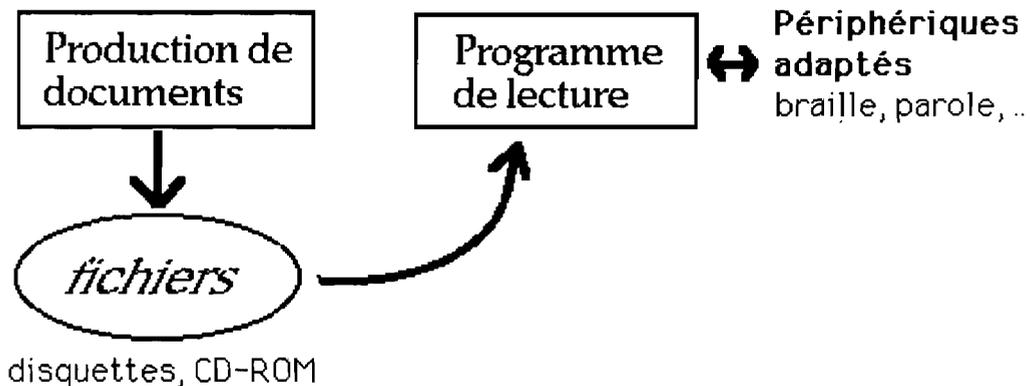
La restitution en braille ou par synthèse de parole suppose cependant le respect d'un certain nombre de contraintes spécifiques à prendre en compte dans le codage des documents. Un certain nombre de groupes internationaux se sont attelés à ce problème.

En particulier le projet européen Tide-Caps a produit le format EIF (European Interchange Format) pour l'échange des données venant des journaux ainsi qu'un module DTD (Document Type Definition) pour la production de documents électroniques compatible avec SGML. (Engelen et Bauwens, 1993 ; Tide-Caps, 1993b) Dans le même esprit, un comité international, l'International Committee for Accessible Document Design ou ICADD, s'est mis en place aux USA en 1991, avec participation de quelques européens.

Cette technique a pour avantage de reposer sur des standards de codage de l'information dont la longévité devrait être supérieure à celle des systèmes informatiques, encore en pleine évolution.

La figure 1 illustre cette méthode d'accès en soulignant l'indépendance totale qu'elle assure entre les logiciels destinés à produire et consulter visuellement les documents et ceux destinés à leur accès non visuel.

Figure 1 : Accès aux fichiers



¹ On citera par exemple les développements de BrailleSoft (Paris), Reading for the Blind (USA), Centrum for Gesproken Lektuur (Pays-Bas).

Il faut signaler cependant que cette méthode n'est appliquée qu'à la consultation de documents établis et non à une activité de production de documents.

Pour adapter les logiciels de production de documents tels que traitements de texte, tableurs ou bases de données deux autres techniques sont utilisées, par accès à la mémoire-écran ou par accès au système.

b) Accès à la mémoire-écran

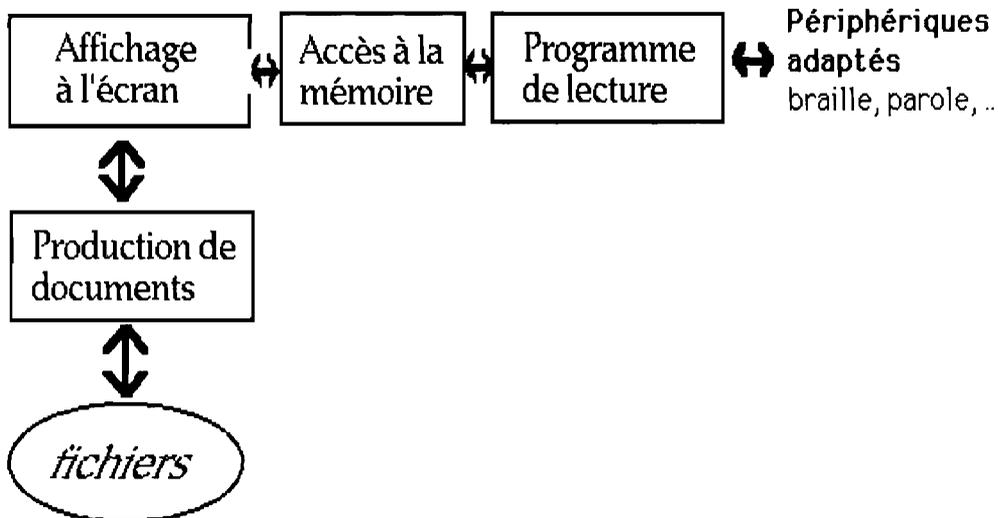
Cette technique consiste à prendre le problème par l'autre extrême et à accéder aux données dans la mémoire-écran, mémoire d'affichage du système informatique, contenant l'équivalent exact de ce qui est visible à l'écran (Fig. 2).

Cette technique a été pratiquée largement de 1980 à nos jours pour l'adaptation des logiciels fonctionnant sur ordinateur personnel et utilisant l'affichage en mode texte, c'est à dire la grande majorité des logiciels.

Durant toute cette période l'informatique était dominée par le système d'exploitation MS-DOS, dont la simplicité avait pour corollaire une certaine opacité des programmes et l'absence totale de standards de présentation.

Le seul avantage était que le système d'affichage à l'écran offrait un point d'accès facile pour les adaptations, la mémoire-écran, où se trouvaient codés et ordonnés comme à l'écran tous les caractères constituant l'image visuelle. Le nombre de caractères affichables étaient au nombre de 256, le fameux code ASCII. Le programme d'accès fonctionnait comme un programme de lecture de l'écran, muni de certains automatismes.

Figure 2 : Accès à la mémoire écran



La qualité du programme de relecture était très liée à sa capacité à extraire des données lues dans la mémoire écran les données pertinentes à un instant donné. Cette tâche était rendue ardue par le fait que les programmes étaient, même dans l'environnement MS-DOS, de plus en plus marqués par le multifenêtrage (Leventhal *et al.*, 1990 ; Meyers *et al.*, 1990).

Avec l'arrivée des interfaces en mode graphique, le problème se complique du fait que l'accès à la mémoire écran ne fournit plus des caractères déjà codés mais une image brute, formée de milliers de points élémentaires, ou pixels. Cette image, l'oeil l'analyse aisément et y reconnaît des messages formés de caractères, d'icônes, de fenêtres ou autres formes caractéristiques. L'ordinateur, pour sa part, peine encore sur le problème qui consiste à extraire le signifié à partir du seul signifiant.

C'est pourquoi la technique d'accès aux interfaces en mode graphique par la mémoire-écran n'a pas encore produit de résultats significatifs. Il faut toutefois signaler qu'elle conserve des partisans, défendant l'idée que c'est là le meilleur moyen de garantir l'indépendance vis à vis du système informatique et de permettre l'accès à toute application (Boyd *et al.*, 1990). Le projet Tide-VISA explore actuellement cette approche (Harness *et al.*, 1993).

c) Accès au système informatique

Une autre technique utilisée pour adapter des applications existantes consiste à intervenir au coeur du système informatique et à intercepter les messages destinés à l'utilisateur avant leur affichage sous forme de pixels à l'écran. Cette technique est rendue possible par l'architecture des systèmes d'exploitation, tel celui du MacIntosh, tel Windows sur compatible PC, ou UNIX. Elle fait l'objet de nombreux développements dont certains ont déjà produits des solutions commerciales en France et à l'étranger. Ces logiciels reposent sur la reconstruction d'un modèle de l'écran, Off Screen Model ou OSM.

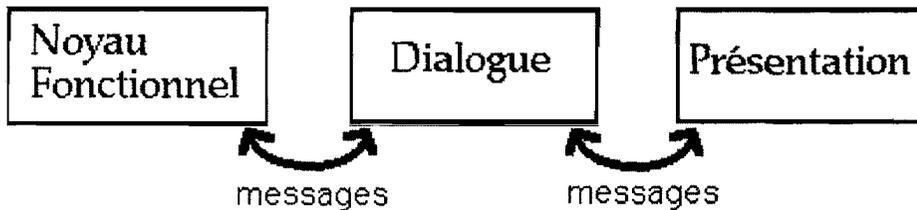
La solution qui consiste à accéder au système informatique offre des solutions d'accès indépendantes de l'application. Détaillons les deux principes indispensables à la compréhension de cette approche.

PRINCIPE DE SÉPARATION DES COUCHES

Une des bases du développement actuel des systèmes d'interface est l'indépendance entre la partie du programme assurant les traitements c'est à dire le noyau fonctionnel du programme, et l'interface utilisateur elle-même (Coutaz, 1990). Cela signifie que les développeurs du noyau fonctionnel n'ont, en principe, rien à connaître de la façon dont l'utilisateur va dialoguer avec cette application et de la façon dont les données lui seront présentées. De même les développeurs des couches de dialogue ou de présentation n'ont rien d'autre à connaître du noyau fonctionnel que la façon dont il reçoit des requêtes et émet ses réponses. Cela signifie que la communication entre ces modules se fait par l'intermédiaire d'un langage abstrait dans lequel sont formulés des *messages*.

La figure 3, illustre la séparation d'une application en couches indépendantes échangeant des messages. Le noyau fonctionnel est chargé des traitements. C'est la composante sémantique du programme. La présentation gère les interactions physiques avec l'utilisateur. C'est la composante lexicale du programme. La couche intermédiaire gère les aspects syntaxiques en assurant la cohérence du dialogue.

Figure 3 : Séparation du logiciel en couches indépendantes



Ce principe d'architecture répond à des exigences convergentes telles que :

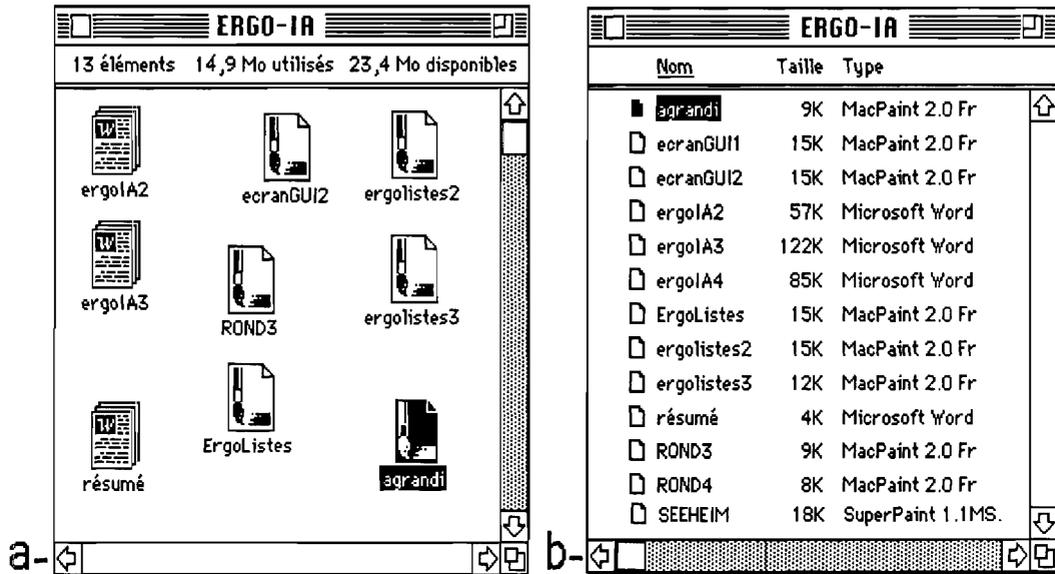
- la nécessité d'optimiser et de rentabiliser les développements informatiques par une modularité maximale permettant la réutilisation de certains modules,
- la spécialisation croissante des équipes de développements (spécialistes des périphériques, du traitement numérique, de la présentation, de la gestion des dialogues homme-machine,...)
- le besoin de présenter aux utilisateurs un système d'interface homogène et cohérent sur des applications variées (*rewamping*)
- le besoin d'adapter l'interface aux contraintes d'utilisation et de pouvoir offrir le choix entre différents types d'interface.

Ce principe se retrouve en pratique :

- dans des modèles de développement, modèle de Seeheim (Pfaff, 1985), modèle ARCH par exemple (Bass *et al.*, 1991) ;
- dans des systèmes d'exploitation de grande diffusion tel celui du MacIntosh ;
- dans des environnements de programmation tels Windows 3 ;
- sous la forme d'architectures de type client-serveur, mise en oeuvre par exemple par Unix.

La figure 4 montre comment ce principe de programmation permet de substituer une forme de présentation à une autre indépendamment de la fonctionnalité du programme. La figure 4-a illustre une présentation icônique de données tandis que la figure 4-b illustre

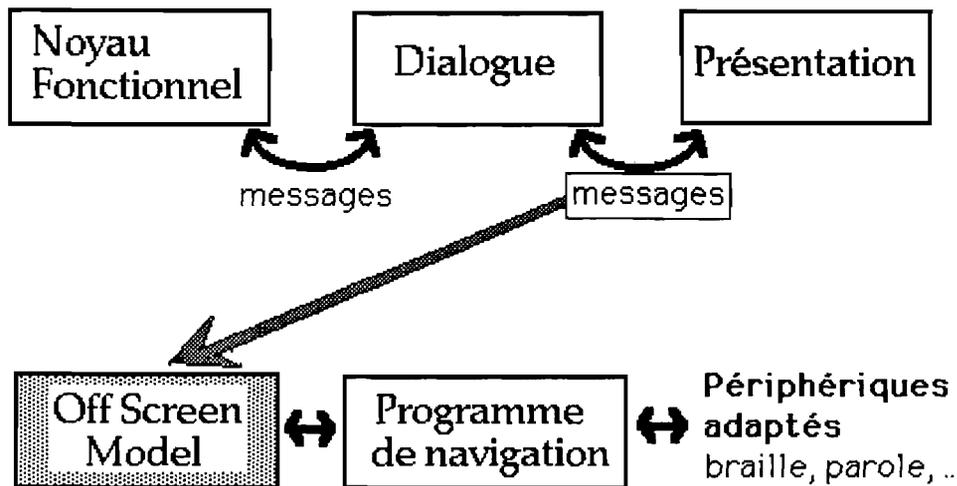
Figure 4 : Deux modes de présentation du même gestionnaire de bureau (Macintosh)



une présentation textuelle des mêmes données.
ACCÈS PAR OFF SCREEN MODEL

Dès 1989, Berkeley Systems, a mis sur le marché OutSPOKEN, un programme qui mettait le principe de séparation à profit pour rendre accessible l'interface graphique du Macintosh aux utilisateurs aveugles grâce au synthétiseur de parole intégré du Mac, Mac-In-Talk (Rubin and Sutton, 1992). D'un coup, ce programme balayait la crainte que les interfaces graphiques, par nature, ne seraient jamais accessibles. De plus le programme apparaissait assez général pour des applications variées, sans adaptation. Et surtout, il proposait un modèle efficace pour la construction de logiciels d'accès aux programmes, le modèle dit Off-Screen-Model, ou OSM, (Boyd *et al.*, 1990), consistant à utiliser les messages interceptés avant leur affichage à l'écran pour construire une base de données textuelle décrivant précisément et de manière structurée le contenu de cet écran (Figure 5). Ce modèle a depuis été suivi par de nombreux développeurs (Emerson *et al.*, 1991 ; Schwertfeger, 1991 ; Tide-Guib, 1993).

Figure 5 : Principe de la technique d'accès par Off Screen Model



Selon ce schéma, l'utilisateur handicapé interagit avec l'OSM, sorte d'écran conceptuel, par l'intermédiaire d'un programme de navigation et de périphériques adaptés (terminal braille, synthèse de parole, ...).

Ce principe est une base pour la construction de systèmes d'interface adaptés tirant parti des spécificités de la communication non-visuelle ainsi que des nombreuses possibilités d'interaction nouvelles qui peuvent être mises en oeuvre grâce à des périphériques variés.

3. Présentation non visuelle des données

IMPORTANCE DE L'INTERFACE HOMME-ORDINATEUR

D'une manière très générale, poser la question de l'accessibilité d'une application informatique revient à poser la question de la qualité de son système d'interface utilisateur. Le fait que plus de la moitié des efforts industriels de développements de logiciels soient consacrés aujourd'hui aux problèmes d'interface suffit à démontrer à quel point ce facteur est crucial dans le succès ou le rejet d'un produit informatique.

L'interface utilisateur consiste en l'ensemble des facilités mises à la disposition de l'utilisateur pour lui permettre d'accéder - rapidement et efficacement si possible - aux fonctions permises par l'application logicielle. De même qu'une bonne mise en page et une typographie adaptée facilitent la lecture et la mémorisation d'un document, une interface de qualité minimise la charge mentale nécessaire pour utiliser une application

informatique et facilite son apprentissage. Les interactions homme-ordinateur sont loin de se limiter à des échanges purement physiques, c'est pourquoi le développement de l'interface doit prendre en compte des aspects très variés, allant des dispositifs physiques d'entrée-sortie, à la documentation (sur papier ou en ligne) en passant évidemment par la présentation des données et la gestion du dialogue avec l'utilisateur.

FAIBLESSES ERGONOMIQUES DES SYSTÈMES EXISTANTS

Les logiciels d'accès non visuel existants, qu'ils utilisent l'agrandissement d'écran, l'affichage braille ou la synthèse de parole, restituent à l'utilisateur, à un instant donné, une information de taille limitée, avec des possibilités d'enrichissement (couleur, attributs, polices) souvent réduites. Il en résulte une charge mentale sur l'utilisateur très supérieure à celle des interfaces visuelles. On peut attribuer cette charge en particulier aux facteurs suivants :

- exploration plus lente
- double jeu de commande (commandes de l'application + commandes de relecture de l'écran)
- mémorisation excessive d'ue à l'absence de présentation spatiale
- absence de présentation métaphorique
- absence d'accès global aux données
- absence de manipulation directe
- absence d'attributs
- perte des informations de contexte
- ignorance des événements survenant hors du champ d'observation

A mesure que les interfaces visuelles évoluent, il apparaît aussi que le rendu purement textuel de l'interface se révèle plus difficile, c'est pourquoi la recherche de méthodes de présentation non visuelle plus puissantes est un impératif essentiel.

Perspectives ouvertes par les nouvelles technologies

L'arrivée des interfaces en mode graphique a d'abord été ressentie par les utilisateurs handicapés de la vue comme un cataclysme majeur. Or, il apparaît de plus en plus clairement que les bouleversements technologiques actuels sont de nature à favoriser l'émergence de solutions nouvelles plus ergonomiques. Un modèle de développement tel que l'Off Screen Model permet en effet de construire un système d'interface indépendamment de la présentation visuelle à l'écran. Il permet par exemple de combiner différents périphériques d'entrée et sortie et d'élargir ainsi considérablement les possibilités de communication avec l'application informatique.

1. Apport possible des interfaces multimodales

Comme l'a souligné récemment un colloque pluridisciplinaire, la communication non visuelle homme ordinateur doit, pour atteindre le niveau d'efficacité des interfaces en mode graphique, mettre à profit toute la richesse de la communication par la parole, le toucher, le mouvement (Burger et Spérandio, 1993).

Or, il se trouve que l'énorme effort de recherche entrepris depuis une dizaine d'années sur les interfaces multimodales aboutit aujourd'hui à des systèmes opérationnels destinés au grand public (Apple notamment). Ces interfaces permettent à l'utilisateur de combiner des modes de communication très différents pour produire des messages en direction de l'ordinateur. Inversement des messages multimodaux peuvent être émis par ce dernier. Les premières réalisations d'interfaces multimodales non visuelles ont été présentées récemment de manière convaincante. Elles associent par exemple le toucher, le geste et l'audition (Liard et Burger, 1987 ; Hill and Grieb, 1988 ; SKERF-PAD, 1988 ; MasterTouch, 1991 ; Uslan *et al.*, 1990 ; Edwards, 1989), la restitution et la commande vocales et le braille (Orida *et al.*, 1993 ; Bellik et Burger, 1994).

Afin d'illustrer le potentiel de ce type d'interface pour l'amélioration des interfaces non visuelles, prenons un exemple fameux d'interaction multimodale, le fameux "Put that there" (parole) qui, accompagné de gestes de désignation, permet de déplacer un objet sur l'écran de l'ordinateur (Salisbury *et al.*, 1990). Cette commande multimodale (parole + geste) est à l'évidence plus économique qu'une formulation purement linguistique du genre "Prends l'objet rouge situé en haut à droite de l'écran et mets le à 20 cm à gauche du carré vert situé au milieu de l'écran".

Il est possible de transposer ce type d'interaction à une tâche non visuelle simple telle que le remplacement de mots en italiques par les mêmes mots en gras dans un texte, grâce à un traitement de texte et un afficheur braille (Bellik et Burger, 1994) :

Aujourd'hui l'utilisateur aveugle doit lire le texte et constamment basculer en mode attribut pour vérifier si l'attribut *italique* (dont il doit connaître le code braille équivalent) est présent. Il doit alors sélectionner le début de la chaîne en italique (par une commande au clavier nécessitant la combinaison d'au moins deux touches), déplacer le curseur et sélectionner la fin de la chaîne (à nouveau combinaison de plusieurs touches). Puis il donne la commande de passage en gras, bascule en mode attribut, vérifie que le code l'attribut correspond bien à gras... et continue sa recherche.

Imaginons un système multimodal, équipé d'un afficheur braille interactif, capable de reconnaître la position de l'index, des gestes de désignation simples tels que pointé, double-pointé, analogues au clic et double-clic. L'utilisateur lit le texte en braille. S'il formule la demande "attributs", le système lui donnera vocalement l'information d'attribut, "italique" ou "gras", par exemple au moment où le doigt passe sur le mot. Un double pointé accompagné de la commande "gras" ou "italique" modifiera l'attribut du mot désigné. L'effort de mémorisation ainsi que le temps d'exécution des commandes s'en trouveront fortement diminués par rapport à la solution traditionnelle.

Plus généralement les avantages de la multimodalité dans les interfaces sont les suivants (Burger, 1992 ; Béroule et Martin, 1993) :

- multiples possibilités pour la même commande donc meilleure adaptation aux possibilités de l'utilisateur,
- utilisation simultanée de plusieurs canaux de communication (tactiles, auditifs),
- utilisation optimale de chaque modalité selon le message à véhiculer,
- renforcement et enrichissement des messages,
- plus grande concision du dialogue,
- accès à des représentations spatiales par l'introduction du geste dans le dialogue (capteurs sensitifs bi-dimensionnels, reconnaissance d'écriture manuscrite...),
- accès à des niveaux syntactico-sémantiques différents (granularité variable des messages décrivant les données),
- modes de commandes plus intuitifs.

2. Organes d'entrée-sortie disponibles pour la construction d'interfaces non visuelles

Des dispositifs de plus en plus sophistiqués sont capable d'assurer, en temps réel et avec une grande précision, la communication avec l'ordinateur.

a) Sorties

- affichage gros caractères
- affichage braille
- affichage braille interactif
- synthèse de parole à partir du texte
- production de sons réels : CD-Audio, échantillonnage

b) Entrées

- claviers standards, claviers braille
- caméra, reconnaissance d'images
- dispositifs sensitifs
- reconnaissance de parole
- reconnaissance de geste

3. Aide personnalisée à l'utilisateur

L'absence de contexte large dû à la limitation de taille des afficheurs non visuels conduit à accorder une importance particulière aux possibilités d'aide en ligne à l'utilisateur. Cette aide peut être sollicitée par ce dernier ou lui être dispensée d'office lorsque le système l'estime nécessaire. Que le système soit capable de choisir la forme et le moment de l'aide implique qu'il intègre un modèle de la tâche à réaliser et de l'utilisateur, par exemple sous la forme de règles. Ce type de technologie est particulièrement utile pour l'aide à l'apprentissage d'une application et de son interface.

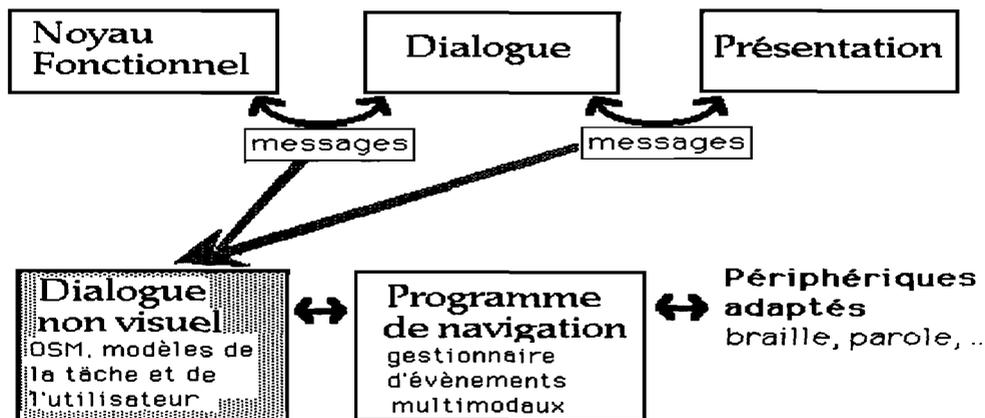
4. UISM polyvalents

Dans le contexte de logiciels structurés en couches indépendantes, les Systèmes de Gestion d'Interface Utilisateur (User Interface Management System ou UISM) devraient pouvoir accepter différents types d'interface, de sorte que l'interface non visuelle pourrait apparaître comme un cas particulier d'interface pour une situation particulière et se substituer sans difficulté à une interface visuelle (Stephanidis *et al.*, 1991). Certains développeurs estiment cependant cette perspective bien optimiste, car elle nécessite une coopération très étroite avec les grands développeurs industriels de logiciels (Berliss, 1993)

Il n'en reste pas moins que le modèle OSM gagnera à être complété dans l'avenir en intégrant un accès à la couche de dialogue. cela permettrait de développer des méthodes spécifiques de dialogue non visuel qui pourrait bien n'être pas le strict équivalent d'un dialogue visuel.

La figure 6 complète le modèle d'accès de la figure 5, en intégrant ces considérations.

Figure 6 : Schéma possible des futurs systèmes d'interface non visuels



Perspectives pour la recherche

L'effort de recherche et de développement mené dans le monde durant les quelques dernières années a répondu en partie au premier problème évoqué au début de ce chapitre : comment accéder aux données. Les premières réalisations commerciales démontrent que les interfaces graphiques peuvent bel et bien être accessibles aux personnes aveugles. Les développeurs en sont aujourd'hui à se poser le second problème : comment restituer les données et améliorer réellement les interfaces non visuelles, comment les amener au niveau de convivialité où en sont arrivées les

interfaces visuelles. Un des rôles de la recherche est donc de poser les bases à la fois théoriques et pratiques qui permettront de réaliser cet objectif. Il faut pour cela se dégager des schémas classiques, fondés sur les modèles de la communication visuelle, développer puis évaluer de nouvelles méthodes d'interaction combinant des modes de communication variés et intuitifs.

La réalisation d'un système d'interface fait appel à des objets interactifs élémentaires, tels les menus, boutons, cases à cocher, boîtes de dialogues, ascenseurs. A chacun de ces objet-types correspondent des méthodes d'interactions élémentaires, constituant des scénarios d'interaction. L'évaluation ergonomique de ces méthodes est l'étape suivante. Elle doit être effectuée avec des utilisateurs, dans des situations simples simulant des tâches réelles. Il s'agira par exemple d'opérer une sélection dans un menu, mettre de l'ordre dans les fichiers d'un bureau électronique ou encore sélectionner une partie d'un texte. Différents modes de présentation pour une même tâche seront mis en parallèle ou en concurrence. De telles tâches devront autant que possible faire appel aux techniques d'interactions familières aux utilisateurs, mais également à leurs représentations mentales.

Enfin des applications plus complexes seront réalisées. Leur développement se fera selon un cycle itératif, comme cela est classique en ergonomie des interfaces. De telles études devront prendre en compte le dialogue homme-machine dans toute sa complexité, sous ses aspects techniques, psychophysiologiques et cognitifs (Woods, 1990). Cela implique une approche pluridisciplinaire faisant appel aux savoirs et aux méthodes de la neurophysiologie, de la psychologie cognitive et des neurosciences.

Conclusion

Tout au long de ce chapitre, nous avons présenté le contexte technologique dans lequel doit être examiné aujourd'hui le problème de l'accessibilité de l'outil informatique par les personnes handicapées de la vue. Nous avons dessiné les perspectives ouvertes pour la recherche et le développement. En conclusion nous allons examiner brièvement la situation de la recherche en France sur ce sujet.

Cette situation peut se résumer par le constat d'un fort contraste entre un potentiel de premier plan et l'absence d'une recherche organisée.

Parmi les facteurs constituant un potentiel qui pourrait mettre la France en position d'apporter des solutions innovantes au problème de l'accessibilité du poste de travail par les personnes handicapées, on peut relever :

- Une longue tradition et une grande qualité dans le développement d'aides techniques ; Ces développements sont le fait d'associations et d'industriels. Faut-il rappeler que les afficheurs braille piézo-électriques, aujourd'hui de loin les plus répandus, reposent à l'origine sur un brevet français ?
- L'avancement de certaines recherches, en synthèse de parole par exemple, dont peuvent bénéficier directement les aides techniques ;

- L'avancement des recherches dans des domaines dont pourrait bénéficier l'adaptation des interfaces pour les personnes handicapées (communication homme-ordinateur, neurosciences, ergonomie cognitive, entre autres) ;
- Les incitations de la loi française du 10 juillet 1987, en faveur de l'emploi des personnes handicapées, dégagant des moyens financiers importants et encourageant fortement les entreprises à investir dans l'accessibilité du poste de travail informatique ;
- Les incitations européennes, telles celle constituée par le programme Tide (Technology Initiative for the Disabled and Elderly), dont un des objectifs affichés est de "contrer la menace pointée sur l'industrie européenne du fait de la législation américaine en faveur des personnes handicapées imposant aux fabricants de produits informatiques et de télécommunications de tenir compte des besoins des personnes handicapées et stimulant le développement d'une industrie des aides techniques aux Etats-Unis" (Tide, 1992).

Contrastant avec cette situation apparemment favorable, on note :

- l'absence de participation française aux divers programmes européens visant à résoudre le problème d'adaptation des applications informatiques en mode graphique ;
- l'absence d'action concertée de la part des organismes de recherche, des associations de handicapés visuels ou des industriels du domaine pour constituer un pôle français capable de valoriser ce potentiel à l'échelon national ou international.

Il ne suffit pas certes de comprendre la nature du problème à résoudre et de prendre conscience que bien des éléments de solutions sont présents pour que les structures opérationnelles de recherche et de développement soient mises en place simplement. Il y faut encore la volonté des individus et des groupes concernés. Par cet article, nous espérons contribuer à l'émergence de cette volonté.

Bibliographie

- Bass L., Little R., Pellegrino R., Reed S., Seacord R., Sheppard S., Szezur M. (1991). *The Arch Model : Seeheim Revisited*, User Interface Developers' Workshop, 27 p.
- Bellik Y., Burger D. (1994). Multimodal Interfaces : new solutions to the problem of computer accessibility for the blind, In : *Proceedings of CHI 94*, Boston.
- Berliss J. (1993). Software solutions to the problem of GUI inaccessibility to blind persons, In D. Burger, J.C. Sperandio (Eds), *Non-visual Human-Computer Interactions. Prospects for the visually handicapped*, London, Editions John Libbey Eurotext.
- Beroule D., Martin J.C. (1993). Trends in human-computer multi-modal interaction, In D. Burger, J.C. Sperandio (Eds), *Non-visual Human-Computer Interactions. Prospects for the visually handicapped*, London, Editions John Libbey Eurotext.
- Boyd L.H., Boyd W.L., Vanderheiden G.C. (1990). The Graphical User Interface : Crisis, Danger and Opportunity, *Journal of Visual Impairment and Blindness*, n° 84, 496-502.

- Burger D. (1992). *La multimodalité : Un moyen d'améliorer l'accessibilité des systèmes informatiques pour les personnes handicapées. L'exemple des interfaces non-visuelles*, Actes du Colloque ERGO-IA' 92, Biarritz, 7-9 octobre 1992.
- Burger D., Sperandio J.C. (1993). *Non-visual Human-Computer Interactions. Prospects for the visually handicapped*, London, Editions John Libbey Eurotext.
- Coutaz J. (1990). *Interfaces homme-ordinateur*, Paris, Dunod Informatique, 455 p.
- Edwards A. D. (1989). Soundtrack : an Auditory Interface for Blind Users, *Human Computer Interaction*, vol. 4, n° 1, 45-66.
- Emerson M., Jameson D., Pike G., Schwerdtfeger R., Thatcher J. (1991). *Screen Reader/PM. GUI Access by Blind Computer Users*, Proceedings of the 1st World Congress on Technology, Washington, D.C. December 1-5, 1991, vol. 3, pp. 65-75.
- Engelen J.J., Bauwens B. Large Scale Text Distribution Services for the Print Disabled : The Harmonisation and Standardisation Efforts of the Tide-Caps Consortium, In E. Ballabio et al. (Eds) *Rehabilitation Technology. Strategies for the European Union*, Amsterdam, IOS Press, 24-29.
- Gaver W.W. (1989). The SonicFinder : an interface that uses auditory icons, *Human-Computer Interaction*, n° 4, 67-94.
- Harness S., Pugh K., Sherkat N., Whitrow R. Fast Icon and Character Recognition for Universal Access to WIMP Interfaces for the Blind and Partially Sighted, In E. Ballabio et al. (Eds) *Rehabilitation Technology. Strategies for the European Union*, Amsterdam, IOS Press, 19-23.
- Hill D. R., Grieb C. (1988). *Substitution for a Restricted Visual Channel in Multimodal Computer, Human Dialogue*, IEEE Transactions on Systems Man and Cybernetics, vol.18, n° 2, pp. 285-403.
- Leventhal J.D., Schreier E.M., Uslan M.M. (1990). Electronic braille displays for personal computers, *Journal of Visual Impairment and Blindness*, n° 84, 423-427.
- Liard C., Burger D. (1987). *Composant audio-numérique et tactile et dispositif informatique en comportant application*, Brevet INSERM n° 8703340, 11 mars 1987.
- Master Touch (1991). *Documentation commerciale*, HumanWare, USA.
- Meyers A., Schreier E. (1990). An evaluation of speech access programs, *Journal of Visual Impairment and Blindness*, n° 84, 26-38.
- Oriola B., Vigouroux N., Perennou G. (1993). Interface multimodale de consultation de documents électroniques pour non-voyants, *L'interface des mondes réels et virtuels*, actes du colloque 22-26 mars 1993, 377-386, Montpellier.

- Pfaff G.E. (1985). *User Interface Management Systems*, Eurographics Seminars, Springer-Verlag.
- Rubin A., Sutton M. (1992). *Macintosh Access for Persons with Blindness*, Berkeley Systems, Berkeley, CA, USA , 25 p.
- Salisbury M.W., Hendrickson J.H., Lammers T.L., FU C., Moody S.A. (1990). Talk and Draw : Bundling Speech and Graphics, *IEEE Computer*, vol. 23, n° 8, 59-65.
- Schwertfeger R.S. (1991). Making the GUI Talk, *Byte Magazine*, December, 118-128.
- Skerf-Pad (1988). *Skerf-Pad computer access system* , Annual report of progress, Rehabilitation Engineering Center of the Smith-Kettlewell Eye Research Institute, San Francisco.
- Stephanidis C., Savidis A., Chomatas G., Spyridou N., Sfyarakis M., Weber G. (1991). *Concerted Action on Technology and Blindness*, Medical and Health Research Programme of the European Community CEE, Brussels.
- Tide (1992). *Second Phase Workplan*, 14 February, Brussels, 141 p.
- Tide-Caps (1993-a). *Digital Newspapers for the Print Disabled : State of the Art Report*, K.U. Leuven, Vlicht Infovisie.
- Tide-Caps (1993-b). *The European Interchange Format (EIF) Specification Report*, SBA, Frankfurt, K.U. Leuven.
- Tide-Guib (1993). *Access to MS Windows and X-Windows for blind people*, Tide Pilot Action Guib.
- Uslan M., Schreier E., Meyers A., (1990). A Quick Look at the NOMAD, an Audio-Tactile Graphics Processor, *Journal of Visual Impairment and Blindness*, n° 84, 383-384.
- Woods D.D., Roth E.M. (1990). Cognitive System Engineering, In M. Helander (Ed.) *Handbook of Human-Computer Interaction.*, 3-43, Amsterdam, Elsevier - North-Holland.

INFORMATIQUE ET HANDICAP MENTAL

CONTRIBUTION MÉTHODOLOGIQUE À L'ÉVALUATION
D'UNE RÉÉDUCATION COGNITIVE UTILISANT L'ORDINATEUR

Colette LEGRAND
CREAI de Picardie

L'objet de ce chapitre est d'apporter une contribution à la recherche de méthodes d'évaluation qui se posent devant les nouvelles perspectives pédagogiques et rééducatives qu'ouvre l'ordinateur pour des personnes intellectuellement déficientes. Ce besoin de méthodologie concerne autant la mise en oeuvre pratique que les résultats d'expérimentation car, dans un domaine de recherche aussi nouveau, théorie et pratique sont en induction réciproque, même si, dans le cadre de ce chapitre, nous développerons principalement la question de l'évaluation des premiers résultats observables.

A travers une certaine utilisation de l'ordinateur, que voulons-nous évaluer ? Dans la mesure où l'on envisage le problème de la déficience intellectuelle sous l'aspect de la difficulté à traiter de l'information, la question est de savoir si des machines de traitement de l'information telles que l'ordinateur peuvent fonctionner comme "tutoring intellectuel". Avec les logiciels qui réifient certains processus cognitifs aussi importants que la manipulation des symboles, la structuration logique ou la rétroactivité, l'ordinateur peut-il favoriser l'activation de certains processus mentaux chez des personnes handicapées, servir de support à une sorte de "rééducation cognitive" ? Mais alors comment se passe ce singulier rapport homme-machine ? Qu'est-ce qui s'y joue ? A quelles conditions se passe cette activation ? Qu'est-ce qui est touché ? A quels niveaux ? Dans quelle mesure ? Cette activation est-elle transférable dans la vie quotidienne ? Quelles répercussions peut-on en attendre pour une meilleure intégration sociale des personnes handicapées mentales, aujourd'hui et peut-être à plus long terme ? Face à toutes ces questions, quelle méthodologie d'évaluation mettre en place ?

"Handicap", "déficience intellectuelle", "cognition", "intelligence artificielle", "rééducation cognitive"... Le premier effort sur des domaines aussi vastes et complexes qui sont à la croisée de notre problématique, nous semble être, tout d'abord, de poser quelques repères épistémologiques tout en sachant que l'objectif de notre recherche n'est pas d'évaluer de façon nouvelle la déficience intellectuelle ou de modéliser des processus d'apprentissage. Certaines définitions étant posées, notre objectif est d'évaluer l'interaction spécifique entre des ensembles non comparables entre eux (un homme et une machine), en l'appréhendant de façon à la fois objective, subjective et dynamique.

Cette interaction s'observe de façon privilégiée pendant les séances de travail sur ordinateur. Ces séances sont de différents types. Notre expérimentation personnelle peut être dite de type "intensif" en ce qui concerne le nombre limité à 7 des personnes handicapées concernées, mais aussi l'intensité du travail réalisé avec elles : un ensemble de 400 heures de séances individuelles réparties sur une période de 3 ans. On peut regretter qu'une telle base expérimentale à l'évaluation soit rare dans la bibliographie bien qu'elle soit une condition favorable à l'approfondissement et la vérification des méthodologies d'évaluation.

Le premier problème évaluatif à envisager pour le pédagogue est celui du choix des logiciels qu'il va utiliser, puisqu'il va déterminer le type d'activités proposées à la personne

handicapée. Le panel offert sur le marché est déjà réduit quantitativement et qualitativement. Cependant, l'expérience fait émerger un certain nombre de critères qui permettent, comme pour n'importe quel outil ou objet thérapeutique, de trouver l'adéquation entre les possibilités de l'outil et les potentialités de l'utilisateur. Plus un logiciel correspond à ces critères, plus il favorise l'interaction particulière que l'on veut observer.

Si l'on s'intéresse aux interactions cognitives qui se jouent entre l'ordinateur et celui qui l'utilise, c'est à ce moment là qu'il est important d'avoir déjà balisé ce que l'on veut analyser, de s'être donné quelques repères sur ce qu'on appelle très largement la cognition. Il est important, par exemple, de distinguer différents niveaux d'interprétation sur un même fait observable, de distinguer ce que sont des "fonctions" et des "opérations cognitives" ou des "processus d'activation". Il est nécessaire, en outre, d'avoir à l'esprit quelques-unes des expressions singulières que peut prendre la déficience intellectuelle pour chacun de ces composants. C'est alors que l'on pourra mieux observer en quoi il y a symétrie entre les aptitudes de l'homme et le fonctionnement de la machine et en quoi, le contact avec la machine peut ou non, doit ou non, soutenir ou influencer certaines "singularités" des utilisateurs.

Ces différents repères permettent d'élaborer de façon organique, vivante, le moins artificiellement possible, une première grille déjà complexe pour en quelque sorte "capter" l'observable, présenter la richesse du travail homme-machine que nous voulons cerner, surtout dans ses incidences pour la personne handicapée. A partir de cette première grille de l'observable, une évaluation de l'observé a été tentée. Mais l'observé présente, dans notre protocole d'expérimentation, des caractéristiques particulières qui obligent, là encore, à multiplier les angles d'approche. Ces caractéristiques sont l'hétérogénéité nosologique des personnes observées, l'hétérogénéité des logiciels utilisés sur une période aussi longue et enfin, l'hétérogénéité et la ténuité des faits observables.

Pour y répondre, nous avons donc utilisé quatre filtres méthodologiques respectant les aspects intrinsèquement quantitatifs et qualitatifs de la situation. Ces filtres sont :

- celui des "bases de faits"
- celui des études monographiques
- celui du relevé des scores sur ordinateur
- celui du traitement des "ensembles flous".

La méthode des "bases de faits" empruntée aux "systèmes-experts" n'est, en ce qui concerne notre domaine de recherche, qu'une aide à la structuration de faits observables, non délimitables en nombre, ainsi qu'à la recherche de premières "règles" régissant ces faits entre eux. Par son aspect systématique, elle oblige à des "mises à plat" rarement explicitées, souvent intuitives dans le domaine pédagogique. Elle nous a été utile pour repérer et classer ce que l'on appelle les "prémises" d'un travail sur ordinateur, c'est-à-dire certains prérequis moteurs, sensoriels et cognitifs que l'on retrouve dans l'utilisation de n'importe quel logiciel et qui peuvent être plus ou moins volontairement mis en relief, combinés et entraînés selon le logiciel choisi par l'accompagnateur de la personne handicapée.

Les monographies considèrent de front le particularisme de chaque individu dans le détail de sa façon de procéder et dans son style particulier. Elles permettent presque d'entrer dans "l'intimité" du fonctionnement cognitif d'une personne à cause de l'importance

de la rétroactivité de l'ordinateur, de l'effet de miroir corrigible qu'il offre constamment à utilisateur et à celui qui l'observe. Pour ce qui concerne ce dernier, les modulations offertes par sa présence, sont nettement mises en évidence dans les monographies. C'est ce niveau de détail qui permet la comparaison et le contraste avec d'autres utilisateurs d'ordinateur et garantit en même temps une certaine objectivité.

"Base de faits" et monographies ont pour but d'avancer dans une évaluation qualitative. Le relevé des scores enregistrés sur ordinateur et le traitement des "ensembles flous" ont pour but d'apporter des indices d'ordre quantitatif.

Les résultats chiffrés enregistrés par ordinateur lors des séances de travail constituent naturellement un premier matériau de base pour suivre l'évolution d'une séance sur ordinateur, l'évolution de l'utilisateur sur plusieurs séances ou une comparaison entre les performances de plusieurs utilisateurs. Mais ces données rencontrent aussi beaucoup de limites, à commencer par l'hétérogénéité des critères retenus par les différentes grilles de scores.

Enfin, nous empruntons aux "mathématiques floues", une méthode d'élaboration de grilles "d'ensembles flous". On entend par "flous", des ensembles de faits incertains mais structurables. Les faits cognitifs, par leur "volativité" s'y prêtent très bien. Ces grilles permettent de faire émerger quelques items stables comme, par exemple, de faire des mises en comparaisons intra- et inter-individuelles. Elles permettent surtout de mettre en évidence des variables de l'interaction d'ensembles non comparables comme le sont des logiciels et des personnes, de visualiser certains rapports difficiles à percevoir dans la pratique, entre quelques activités sur ordinateur et les particularités des personnes auxquelles on les propose. Cette méthode donne enfin une cotation chiffrée tenant compte des avis subjectifs qui sont le matériau de base d'un travail pédagogique. Cette mise à jour peut favoriser des améliorations pratiques immédiates, tant du point de vue pédagogique que matériel.

Ces différentes méthodologies d'approche permettent de mieux cerner les spécificités du rapport ordinateur/handicap mental : de repérer avec plus de précision ces "portes d'entrée" au traitement de l'information que sont la stimulation psychosensorielle et la dimension psychoaffective ; de définir ce qui concerne le tutoring intellectuel ; et de démontrer les nouveaux processus de mentalisation que permet l'ordinateur. C'est sur une démonstration précise de ces données originales que pourrait se mettre en place une nouvelle pratique professionnelle concernant une "rééducation cognitive" utilisant l'ordinateur.

La mise en évidence de ces résultats ne peut que stimuler en retour et mieux cibler les efforts de la pratique. Cette méthodologie prend, certes, le risque de multiplier les champs d'approche, mais comment peut-il en être autrement si l'on veut appréhender la richesse et la profondeur d'une expérience humaine singulière qui touche des domaines complexes en évolution constante, imbriqués par de multiples ramifications et de forts débats d'idées ? Pour provisoire qu'elle soit, notre méthodologie d'évaluation tente du moins d'être adaptée au réel, c'est-à-dire adaptée à l'hétérogénéité et à la ténuité des faits ainsi qu'à leur appréhension en partie subjective.

TROISIEME PARTIE

POLITIQUES SOCIALES ET HANDICAP

- **Avant-propos : Politiques sociales et handicap**
Edith Archambault
- **L'intégration sociale des enfants accidentés. Le rôle des compagnies d'assurance**
Annie Triomphe
- **Approche économique de l'évaluation**
Michèle Fardeau
- **Associations d'usagers dans le champ du handicap et de la maladie**
Catherine Barral, Florence Paterson
- **Evaluation des dispositions en faveur de l'emploi des personnes handicapées**
Dominique Velche
- **L'insertion professionnelle des personnes handicapées. Evaluation : la place de l'approche expérimentale**
Jean-François Ravaud

Avant-propos

POLITIQUES SOCIALES ET HANDICAP

Edith ARCHAMBAULT

Laboratoire d'Economie Sociale, URA-CNRS n° 941,
Université de Paris I

Le réseau de recherche INSERM en Santé Publique, qui s'est clôturé à Dourdan, lors du colloque des 5 et 6 novembre 1992, a privilégié une approche évaluative pour étudier l'insertion sociale des personnes handicapées. Coordonnant les travaux de chercheurs appartenant à diverses disciplines et à diverses institutions publiques ou privées, ce réseau a puissamment contribué à identifier le champ, au sens que Bourdieu donne à ce terme, du handicap, et à l'autonomiser du champ voisin de la santé. Médecins, économistes, sociologues, psychologues ou psychanalystes, les membres du réseau ont confronté leurs méthodologies et leur commune expérience de l'évaluation dans un domaine où le qualitatif prime le quantitatif.

De cette démarche multidisciplinaire, il résulte une grande diversité méthodologique qui est une des richesses de cet ouvrage : enquêtes fermées ou entretiens semi-directifs, avec réponse au questionnaire directe ou par une tierce personne, méthode biographique par analyse d'histoires de vie, expérimentation des réactions face au handicap "toutes choses égales par ailleurs", approche psychanalytique de l'identité des personnes handicapées, analyse institutionnelle des structures d'insertion, utilisation d'échelles ordinales ou d'évaluations monétaires pour mesurer des variables éminemment qualitatives, telles que l'invalidité, la souffrance, la perte d'identité...

Les politiques sociales récentes, c'est-à-dire celles qui se sont construites hors du cadre de la Sécurité Sociale et de l'assurance chômage, relèvent d'une logique très différente du noyau dur de la protection sociale constitué en 1945.

Elles reposent moins sur un principe assurantiel que sur la solidarité nationale et elles sont orientées vers des populations-cibles clairement identifiées. Représentative de ces tendances récentes, la politique d'insertion des personnes handicapées doit d'abord définir le handicap pour délimiter la population bénéficiaire. Selon que la définition du handicap sera restrictive ou large, le nombre des handicapés variera de 1 à 25¹. L'appréhension du handicap peut être purement médicale, elle peut aussi faire intervenir une dimension relationnelle et sociale. La définition du handicap est donc difficile et contingente.

Les récentes politiques de lutte contre la pauvreté ou d'intégration des immigrés ont été confrontées aux mêmes interrogations : où situer le seuil de pauvreté ? La pauvreté n'a-t-elle qu'une dimension économique ? Comment s'imbriquent les concepts d'immigré et d'étranger, d'intégration et d'insertion ? Toutes ces interrogations ont le même objet : créer des discontinuités dans une société continue pour identifier une population qui sera prise en charge : on est toujours pauvre par rapport à quelqu'un, handicapé dans tel ou tel domaine, issu de l'immigration à la n^{ième} génération...

¹ Selon Annie Triomphe, *Les personnes handicapées en France : données sociales*, INSERM-CTNERHI, 1991, p. 7, il y a 206 696 handicapés fréquentant un établissement social et 5 135 151 personnes déclarant une gêne dans la vie quotidienne.

Ces problèmes de définition renvoient inévitablement aux concepts de norme et de déviance et posent des questions philosophiques : Faut-il normaliser les hommes ou adapter les milieux ? Faut-il intégrer ou affirmer la différence ? Qui est déviant, le handicapé ou le handicap, le pauvre ou la pauvreté ? C'est un des mérites de cet ouvrage que de ne pas avoir esquivé ces questions existentielles sans prétendre leur avoir répondu définitivement.

Construire des catégories et *classer* en fonction de ces catégories constitue à la fois un préalable aux politiques sociales et une étape nécessaire à toute démarche évaluative. Les travaux présentés ici montrent que la catégorisation peut réifier les situations alors que les classifications sont peu assurées dans le domaine du handicap. Ainsi, Annie Triomphe met-elle en lumière la variabilité géographique des verdicts des tribunaux en matière d'indemnisation des accidents de la circulation. Or l'indemnisation joue un rôle important dans l'intégration sociale des enfants victimes des accidents. De même, Michèle Fardeau montre que les décisions d'orientation des COTOREP présentent des écarts considérables et inexplicables selon les départements ; or ces décisions ont d'importantes incidences financières et leur rationalité devrait être plus apparente.

Dans ce domaine aussi, la réflexion que l'on trouve dans cet ouvrage sur la légitimité du classificateur et sur son éventuelle implication dans son objet s'avère exemplaire pour d'autres champs sociaux. Identifier les valeurs culturelles et les normes implicites véhiculées par les classifications peut en effet être déterminant pour comprendre les décisions de politique sociale. Ainsi la politique de développement social des quartiers ou la délimitation des zones d'éducation prioritaire obéissent-elles aussi à des décisions où la subjectivité du classificateur a une part considérable.

Enfin, l'insertion sociale des personnes handicapées présente les traits d'une politique sociale postérieure à *l'Etat-Providence* parce qu'elle ressemble à un patchwork : les initiatives d'acteurs sociaux très divers s'associent à des ressources d'origine variée pour permettre des interventions à la frontière du public et du privé, du marchand et du non-marchand. Cette pluralité d'intervenants et de financements répond pour une part aux critiques qui ont été adressées à *l'Etat-Providence* accusé de créer une population d'assistés et de niveler les différences. Elle pallie surtout le tarissement des ressources publiques, lié à la montée du chômage et à la croissance lente, en faisant appel à des ressources privées : dons des particuliers avec l'influence déterminante du téléthon, mécénat d'entreprise, indemnisation des sociétés d'assurance, travail bénévole et mise à disposition d'emplois salariés, de locaux ou de matériels gratuits.

Comment se combinent ces ressources privées, monétaires ou en nature, avec les ressources publiques en provenance de l'Etat, ou de la Sécurité Sociale, mais aussi, et de plus en plus, des collectivités locales, pour financer des politiques sociales souples et adaptables, c'est un thème qui n'a pas été abordé au colloque, mais qui est au coeur même de l'évaluation des politiques sociales modernes.

La politique d'insertion sociale des personnes handicapées combine la réglementation, l'adaptation du milieu et au milieu, l'action éducative, le soutien psychologique et l'aide financière. Les pays industrialisés d'Europe ou d'Amérique du Nord combinent ces formes d'interventions diverses avec un recours plus ou moins intense au libre jeu du marché. En se limitant aux dispositions en faveur de l'emploi des handicapés et à un petit

nombre de pays, Dominique Velche montre clairement l'extraordinaire complexité des dispositifs hérités de l'histoire propre à chaque pays et souligne la difficulté d'une approche comparative.

Enfin, et peut-être surtout, la politique sociale du handicap est née à l'initiative même de ceux qui étaient directement concernés, les personnes handicapées et leur famille qui se sont mobilisées ensemble pour résoudre leurs propres problèmes ; en analysant l'évolution des *stratégies* des associations d'usagers, Catherine Barral et Florence Paterson ont montré clairement que les associations de la première génération se sont attachées à résoudre les problèmes immédiats de leurs membres, soins, hébergement, insertion professionnelle et sociale, tandis que les associations plus récemment créées visent à susciter ou à soutenir la recherche scientifique qui seule peut permettre d'éradiquer la maladie source de handicap.

Les associations sont le seul acteur dont une stratégie soit ici analysée. D'autres stratégies des associations de handicapés auraient mérité examen : leur rôle de lobby à l'américaine, dans l'élaboration de la politique sociale du handicap, plus généreuse en France que dans d'autres pays ; leurs innovations également dans la collecte de fonds, dont la plus spectaculaire est évidemment le téléthon, inspiré là aussi des pratiques anglo-saxonnes.

Les stratégies des autres acteurs mériteraient également d'être étudiées : les handicapés eux-mêmes dont l'effort physique et moral est décisif dans le processus d'insertion, leur entourage familial dont les longues heures de travail bénévole devraient être valorisées pour permettre des comparaisons légitimes entre des politiques d'intégration sociale ayant des cadres institutionnels différents, les travailleurs sociaux des établissements et les acteurs du système de santé qui suivent des stratégies personnelles et des stratégies bureaucratiques à élucider, les employeurs enfin qui respectent ou contournent la législation sur l'emploi des handicapés et qui ont leurs idées a-priori sur le handicap. Sur ce dernier point, l'expérimentation très intéressante réalisée par Jean-François Ravaud et rapportée à la fin de cet ouvrage conduit à admettre l'existence d'une discrimination en défaveur des handicapés, toutes choses égales par ailleurs.

Bien évidemment, un premier ensemble de recherches coordonnées ne peut prétendre avoir défriché la totalité du champ du handicap, et ce livre a le mérite de poser les bornes qui délimitent ce champ. Le médecin, le psychologue, le sociologue verront sans doute de nombreuses pistes de recherche relevant principalement de leur discipline. En tant qu'économiste, j'aimerais que des chercheurs étudient les répercussions économiques de la dépense sociale pour le handicap, 111 milliards de francs en 1987, soit 2 % du PIB, selon l'évaluation de Michèle Fardeau²

L'opinion publique, en effet, a toujours tendance à considérer les dépenses sociales comme un flux qui, tel un oued dans le désert, se perd dans les sables. Or, les quelques 150 milliards de francs que doit représenter actuellement la dépense sociale pour le handicap, alimentent bien évidemment le circuit économique : les prestations en nature

² Michèle Fardeau. Le budget social du handicap, In *Les personnes handicapées en France, données sociales*, op. cit. p. 299.

dans les établissements médico-sociaux, catégorie en forte expansion si on en croit le recensement de 1990, sont aussi des achats de biens et de services aux industries pharmaceutique, électronique et autres. Quant aux prestations en espèces, les trois quarts de la dépense sociale pour le handicap, elles représentent le revenu essentiel ou un complément de revenu pour les personnes concernées. Savoir comment ce revenu est dépensé, montrer comment la structure de l'épargne et de la consommation des personnes handicapées diffère ou non du reste de la population pourrait constituer un axe de recherche. Riches en emplois de proximité, certainement peu consommatrices de biens importés, les retombées économiques de la dépense sociale pour le handicap méritent une analyse fine dans la conjoncture actuelle.

Cependant, l'analyse économique est évidemment unidimensionnelle et peu porteuse de sens, si elle ne s'insère pas dans une démarche interdisciplinaire. Comme la politique sociale de la ville, comme celle du revenu minimum d'insertion ou des zones d'éducation prioritaire évoquées précédemment, la politique d'intégration sociale des personnes handicapées vise prioritairement à entretenir et à *restaurer le lien social*. On peut sous doute juger de la qualité et de la cohésion d'une société à la manière dont elle traite ceux qui sont en marge de la production : les enfants, les personnes âgées, les handicapés.

L'INTÉGRATION SOCIALE DES ENFANTS ACCIDENTÉS

LE RÔLE DES COMPAGNIES D'ASSURANCE

Annie TRIOMPHE
CTNERHI

Les compagnies d'assurances revendiquent actuellement un rôle très actif à la fois dans la prévention des accidents et dans la ré-intégration sociale des victimes. Ainsi, à côté du versement d'un capital et/ou d'une rente, une place de plus en plus importante est faite au soutien à domicile des victimes de séquelles graves, par la prise en charge d'une tierce personne, l'aménagement du logement ou d'un véhicule, l'installation d'un contrôle d'environnement etc... Mais la liberté d'appréciation des experts et des juges est très large et l'absence d'harmonisation des procédures d'évaluation des préjudices induit des montants et des contenus très inégalitaires d'indemnisations.

Quels sont donc les mécanismes de la réparation ? Quels sont les déterminants du montant des indemnisations ? Quelles sont les stratégies actuelles des compagnies d'assurance ? Pour répondre à ces questions, nous nous appuyons sur l'analyse de 1 411 dossiers d'enfants accidentés, réalisée avec H. Lamy et Y.A. Flori, à partir des fichiers de l'Assemblée Permanente des Sociétés d'Assurances Dommage (APSAD)¹.

La procédure de l'indemnisation : amiable ou contentieuse

Il y a deux modes de règlement du préjudice : amiable ou contentieux ; le premier correspond à une offre d'indemnisation par une compagnie d'assurance, le second à une demande de réparation présentée devant un tribunal civil ou pénal.

1. L'offre de règlement du préjudice par la compagnie d'assurance est régie par la loi du 5 juillet 1985, dite loi Badinter (Chabas, 1988). Celle-ci prévoit que, dans un délai de 8 mois à compter de la date de l'accident, l'assureur doit faire une offre d'indemnité. Si, dans les 3 mois suivant cette offre, l'assureur n'a pas été informé de la consolidation des séquelles (c'est-à-dire de leur caractère quasiment irréversible), cette offre revêt un caractère provisionnel ; elle sera définitive dans les 5 mois qui suivent l'information de la consolidation (art. 12, loi Badinter). Si la transaction à l'amiable a été conclue régulièrement, elle est définitive et irrévocable (art. 22, loi Badinter).

2. La procédure contentieuse devant un tribunal civil ou pénal (lorsqu'il y a délit, tel que la fuite du conducteur après l'accident ou une alcoolémie trop élevée) est le second type de procédure, avec possibilité de faire appel de la décision rendue. Dans ce dernier cas, en vertu du principe d'indépendance, le juge du fond a un pouvoir souverain d'appréciation du préjudice et du montant de l'indemnisation allouée. Mais il n'existe pas de barème commun devant toutes les cours d'appel (Dessertine, 1992). Afin de déterminer

¹ Ce chapitre reprend une grande partie des résultats de la recherche précédemment exposée dans l'article paru dans le numéro 59/1992 de la revue *Handicaps et Inadaptations : Les Cahiers du CTNERHI*.

le montant de l'indemnisation qui sera alloué à la victime, les assureurs ou les juges se basent sur l'avis de l'expert médical et sur les éléments de preuve apportés par la victime, sa famille par l'intermédiaire de leur avocat. Le montant alloué par le juge dépend in fine de la valeur monétaire attribuée aux préjudices qui peuvent être pris en compte et "chiffrés". On distingue le préjudice patrimonial, dit "économique" et le préjudice extra-patrimonial (Faivre-Lambert, 1990).

• *Le préjudice "économique" se décompose en :*

- frais médicaux
- incapacité temporaire
- incapacité permanente, déterminée après consolidation à partir d'une échelle de 0 à 100%

• *Le préjudice extra-patrimonial comprend :*

- le pretium doloris
- le préjudice esthétique
- le préjudice d'agrément
- le préjudice sexuel
- le préjudice juvénile

Les critères d'appréciation de ces préjudices sont très subjectifs car leur évaluation est déterminée à partir des éléments de preuves apportés par la victime et son avocat.

La population étudiée : 1 411 enfants indemnisés en 1986

L'AGSAA (L'Association Générale des Sociétés d'Assurances Automobiles), devenue récemment APSAD (Assemblée permanente des sociétés d'assurances dommage) a mis à notre disposition un échantillon de 1 411 dossiers d'enfants accidentés sur la voie publique et indemnisés en 1986. Dans cet échantillon, les garçons représentent 58,6% et les filles 41,4% ; la répartition par âge dépend du type d'accident. Par ailleurs, pour 85% de ces enfants, le taux d'incapacité n'excède pas 10%. L'analyse a porté principalement sur ces derniers, avec des comparaisons avec les enfants ayant des taux d'incapacité plus élevés (Lamy, 1988).

Quelques résultats

1. Montant de l'indemnisation

Le montant moyen de l'indemnisation pour chacune des 1 411 jeunes victimes d'accidents de la voie publique indemnisées en 1986 était de 107 528 francs par accident. Ce montant moyen est lié au taux d'incapacité permanente (tableau 1). La décomposition

du montant de l'indemnisation par type de préjudice, économique et extra-patrimonial, varie également en fonction de la gravité. Les indemnités pour préjudice économique (patrimonial) croissent avec le taux d'incapacité permanente (tableau 2). Au sein des différents préjudices, la part des frais médicaux est d'autant plus élevée que le taux d'incapacité est faible.

Tableau 1 : Indemnisation moyenne selon le taux d'IPP (francs)

Type de préjudice	TIPP ≤ 10 %	10 % < TIPP ≤ 20 %	TIPP > 20 %
<i>(Effectifs)</i>	<i>(1202)</i>	<i>(134)</i>	<i>(75)</i>
1. Préjudice moyen patrimonial	32.239	143.031	897.188
Frais médicaux	14.791	55.700	220.871
Prothèses	89	213	1.905
Incapacité temporaire	4.563	15.953	41.844
Incapacité permanente	12.789	71.165	445.402
Tierce personne	7	0	187.166
2. Préjudice moyen extra-patrimonial	10.980	29.174	125.467
dont pretium doloris	7.378	16.090	41.753
Préjudice esthétique	2.446	6.996	23.176
Préjudice d'agrément	492	3.724	32.033
Autres préjudices	664	2.365	28.504
Préjudice moyen par personne	43.219	172.205	1.022.655

LES - Université Paris I, d'après données AGSAA, 1987.

2. Déterminant du montant de l'indemnisation

Sur le tableau 2 figure le classement des fréquences du mode de règlement, à l'amiable ou judiciaire, en fonction du taux d'incapacité : ainsi on constate que, pour un taux d'incapacité permanente ≤ 10%, 72% des familles ont opté pour le règlement amiable, 28% pour une procédure contentieuse ; par contre, pour les enfants accidentés auxquels a été affecté un taux d'incapacité permanente supérieur à 20%, 63% des familles des victimes ont choisi ce mode de règlement. Ainsi, plus le niveau d'incapacité permanente, jugé par l'expert, est important, plus la proportion de familles qui ont recours au tribunal est élevée.

Tableau 2 : Structure de l'indemnisation selon la catégorie de préjudice et la gravité

STRUCTURE DES DEPENSES %			Taux d'évolution	II/I	III/II	III/I
I	II	III				
TIPP ≤ 10 %	10 % < TIPP ≤ 20 %	TIPP > 20 %				
74,5	83,1	87,73	Total patrimonial	3,4	5,2	26,8
25,4	16,9	12,27	Total extra-patrimonial	1,6	3,3	10,4
100	100	100	Total	2,9	4,9	22,6

LES - Université Paris I, d'après données AGSAA (1987)

Tableau 3 : Fréquence des modes de règlement en fonction du taux d'invalidité (n=1 411)

Taux d'invalidité permanente	Transaction à l'amiable	Règlement judiciaire
≤ 10 %	72 %	28 %
10 < TIPP ≤ 20 %	46 %	54 %
> 20 %	37 %	63 %

LES - Université Paris I, d'après données AGSAA (1987)

3. Influence de la localisation de l'accident

Parmi les explications possibles du choix du mode de règlement par les familles (rapidité du traitement de l'affaire, frais d'avocat, comportement personnel face au risque...), nous avons retenu les différences entre les modes de règlement selon la localisation de l'accident et donc le tribunal compétent pour juger l'affaire (cf tableau 4). Ainsi, on peut observer des différences entre la valeur du point d'incapacité permanente selon la circonscription judiciaire. Pour les victimes dont le taux d'incapacité permanente est inférieur à 10%, la valeur du point judiciaire attribué en moyenne par les tribunaux à Dijon, Limoges et Grenoble est nettement supérieure à celle de Toulouse, Orléans ou Bordeaux.

On peut d'ailleurs, à partir du tableau 3, classer les cours d'appel en trois catégories : d'une part, celle pour lesquelles le point moyen d'incapacité permanente est inférieur à la moyenne nationale, celle pour lesquelles le point est supérieur à la moyenne et, enfin, celle pour lesquels il se situe dans la moyenne.

Quant à l'indemnisation de certains types de préjudices, une analyse très fine serait nécessaire pour en comprendre les déterminants. Un exemple : l'indemnisation au titre du préjudice esthétique semble plus favorable aux garçons lorsque la gravité est importante, ceux-ci étant alors mieux indemnisés que les filles. L'expert médical n'y donnerait pas toujours la même importance lorsqu'il s'agit des filles, par comparaison avec les garçons, à préjudice équivalent ...

Tableau 4 : Valeur du point en fonction du mode de règlement pour les victimes dont le taux d'invalidité permanente $\leq 10\%$

MODALITES DE REGLEMENT					
Amlable			Judiciaire		
Cours	Valeurs	Coeff. de variation	Cours	Valeurs	Coeff. de variation
Dijon	1920	29	Dijon	3829	48
Agen	2134	26	Agen	2833	10
Toulouse	2154	26	Toulouse	2300	38
Limoges	2172	18	Limoges	3686	18
Bastia	2191	28	Bastia	3479	25
Lyon	2208	31	Lyon	2800	20
Chambéry	2242	28	Chambéry	3625	26
Amiens	2248	26	Amiens	3152	28
Douai	2310	26	Douai	3000	25
Orléans	2312	28	Orléans	2678	25
Rouen	2374	29	Rouen	3579	31
Besançon	2389	25	Besançon	3461	31
Pau	2390	35	Pau	3150	34
Bordeaux	2449	40	Bordeaux	2820	26
Versailles	2474	30	Versailles	3165	23
Caen	2491	25	Caen	3400	31
Paris	2554	26	Paris	3221	36
Nancy	2556	30	Nancy	3500	20
Aix	2570	29	Aix	3446	25
Angers	2570	28	Angers	3088	49
Nîmes	2574	31	Nîmes	3088	29
Reims	2596	30	Reims	3668	25
Metz	2650	41	Metz	3404	10
Colmar	2666	21	Colmar	3365	18
Bourges	2675	27	Bourges	3537	19
Riom	2701	29	Riom	3508	18
Poitiers	2705	19	Poitiers	3383	36
Grenoble	2754	26	Grenoble	3750	20
France	2484	30	France	3276	30

LES - Université Paris I, d'après données AGSAA (1987)

Conclusion

Les compagnies d'assurance revendiquent aujourd'hui un rôle très actif dans la prise en charge à domicile des personnes victimes d'accidents et s'orientent aujourd'hui vers le financement direct et l'acquisition d'aides à la vie quotidienne à domicile en plus du versement d'un capital ou d'une rente. Ainsi, des sommes très élevées peuvent être affectées au soutien à domicile de jeunes enfants : la plus forte indemnisation jamais attribuée, 28 millions, l'a été récemment aux parents d'une jeune victime pour permettre la création et le fonctionnement d'un véritable "hôpital à domicile" à la suite de la procédure contentieuse conduite avec acharnement par les parents de l'enfant pendant plusieurs années (Margeat, 1992).

Cependant, les procédures d'indemnisation demeurent très aléatoires et aboutissent à des résultats très inégaux suivant le type de procédure choisie : la voie contentieuse est toujours plus longue et onéreuse mais "rentable". Le lieu même de l'accident, qui régit la compétence de la cour d'appel, est loin d'être sans influence sur le montant de l'indemnisation allouée ! De plus, il n'existe pas d'harmonisation des barèmes d'évaluation. Enfin, le choix de plus en plus fréquent, par les familles, du versement d'un capital au détriment de celui d'une rente semble être une autre limite majeure au rôle "intégratif" des procédures assurancielles d'indemnisation.

Bibliographie

- Badr Y., Triomphe A. (1992). Le circuit économique de l'insécurité routière, *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI*, n° 59, 33-54.
- Chabas F. (1988). *Le droit des accidents de la circulation après la réforme du 5 juillet 1985*, Paris, Litec.
- Dessertine A. (1988). *L'évaluation du préjudice corporel, mélanges de droit comparé*, Paris, Litec.
- Faivre-Lambert Y. (1990). *Le droit du dommage corporel : systèmes d'indemnisation*, Paris, Dalloz.
- Flori Y.A., Triomphe A. (1992). Montrant du préjudice et choix du mode de règlement : une analyse à partir des accidents d'enfants en 1986, *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI*, n° 59, 21-32.
- Lamy H. (1988). *Les conséquences financières des accidents de la voie publique chez les enfants : la prise en charge par les compagnies d'assurance*, Mémoire pour le DESS "Economie et gestion du système de santé", Université Paris I.

- Le Roy (1988). La compensation des dommages dans le cas d'atteintes physiques, In A. Dessertine, *L'évaluation du dommage corporel dans les pays de la CEE*, Paris, Litec.
- Margeat H. (1992). L'évaluation récente des procédures d'indemnisation, *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI*, n° 59.
- Thierry N., Nicourt B. (1981). Barème indicatif des incapacités en droit commun, Echelle d'évaluation des souffrances endurées, *Gazette du Palais*, 28 oct.

POLITIQUES SOCIALES ET HANDICAP

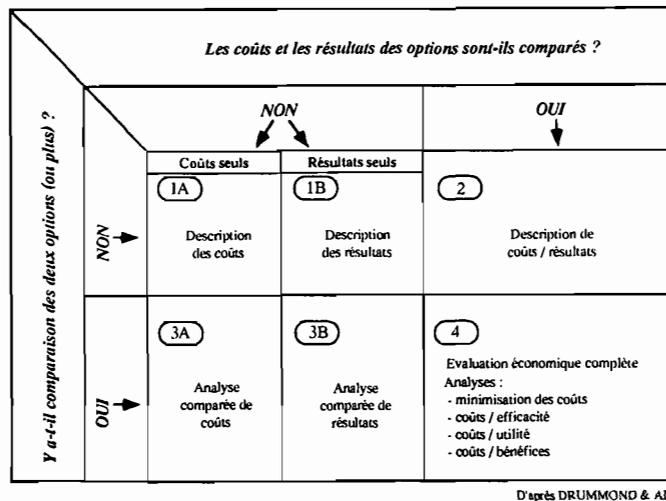
APPROCHE ÉCONOMIQUE DE L'ÉVALUATION :
PREMIÈRES ÉTAPES

Michèle FARDEAU

Université PARIS I Panthéon-Sorbonne
INSERM U. 357 / CNRS UMR 9932

Pour les économistes l'évaluation consiste à comparer les coûts et les résultats de stratégies (deux ou plus). Il s'agit de proposer au décideur une quantification de la performance économique des différentes options possibles. Selon le schéma ci-après (fig.1), inspiré de Drummond (Drummond *et al.*, 1986) les études de type 1 à 3 ne sont que des évaluations partielles : une analyse économique complète, quadrant 4, doit comporter à la fois, pour deux options ou plus, la comparaison des coûts et des résultats.

Figure 1 : Des évaluations partielles (1 à 3) à une évaluation économique complète (4)



Dans le domaine du handicap, où les données quantitatives adéquates sont rares, nombre des recherches dont la finalité ne relève pas a priori de l'évaluation, peuvent, de fait, au delà de leurs objectifs propres, être envisagées comme des étapes dans une démarche d'évaluation.

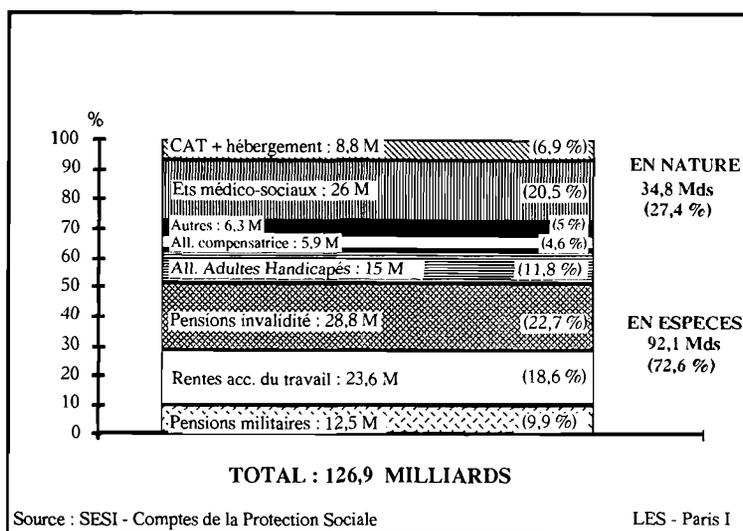
Trois exemples de travaux récents donnent l'occasion d'examiner les problèmes méthodologiques rencontrés en raison de l'absence, de la fragilité ou de la relative inadéquation des données accessibles :

- soit dans la description de coûts lors d'une tentative de regroupement au niveau national, de l'ensemble des ressources orientées spécifiquement vers les personnes handicapées ("budget social du handicap") ;
- soit dans la mesure des résultats concernant l'activité des Commissions départementales d'orientation des personnes handicapées (COTOREP) ;
- soit dans la comparaison entre l'efficacité, pour des personnes accidentées, d'un type de prise en charge innovant par rapport à une prise en charge classique.

Description de coûts : le budget social du handicap

Les pouvoirs publics se sont dotés des moyens de connaître un ensemble de dépenses, concernant les personnes handicapées, d'un point de vue national. Ainsi dans la Comptabilité Nationale Française, le Compte Satellite consacré à la Protection Sociale comporte deux sous-ensembles qui sont liés aux problèmes du handicap : les risques "invalidité" et "accidents du travail et maladies professionnelles"¹. Ces postes sont ventilés par types de prestations et par régime de financement (Sécurité Sociale, employeurs...) et regroupés en distinguant prestations en espèces de prestations en nature. Les données disponibles pour 1990 portent sur un montant de 126,9 milliards de francs, soit plus de 2 % du PIB, structuré selon le graphique ci-après. (Fig. 2).

Figure 2 : Budget social du handicap. France, 1990



En Europe, l'harmonisation récente des comptes de la protection sociale distingue la fonction "invalidité" au sein des autres fonctions de la protection sociale (maladie, vieillesse, famille...). Une collecte des données statistiques des douze pays membres de la Communauté Européenne a été réalisée pour la période 1980-1990 par EUROSTAT. Cependant, en pratique, le contenu de ces comptes comporte des différences importantes selon les dépenses considérées par chaque pays comme relevant de la fonction invalidité. Ces différences sont d'ailleurs révélatrices des attitudes spécifiques de chaque pays vis-à-vis des personnes handicapées.

¹ Cf. pour la présentation méthodologique et l'analyse détaillée des données 1987 : Fardeau-Gautier Michèle, le budget social du handicap, pp. 249-305. In *Les personnes handicapées en France : données sociales* sous la direction d'Annie Triomphe. INSERM/CTNERHI, Paris, 1991 315 p.

Pour l'ensemble de la CEE, la dépense globale attribuable à l'invalidité atteint en 1988, 87 milliards d'écus, soit en moyenne 2,2% du PIB et 269 écus par habitant. On peut noter que la Grèce, l'Espagne, l'Irlande et le Portugal dépensent par habitant moins de la moitié de la moyenne européenne. La France, la Grande-Bretagne et la Belgique se situent autour de la moyenne, tandis que l'Allemagne et le Danemark consacrent à l'invalidité environ moitié plus que la moyenne. Les prestations en espèces représentent une part plus importante (environ en moyenne les 3/4 du total) que les prestations en nature.

Cependant, le niveau de ces dépenses est sous-estimé en raison de la définition étroite retenue ici pour le domaine de l'invalidité. En sont en effet exclues :

- les ressources consacrées aux soins médicaux et paramédicaux, produits par des professionnels, qui sont généralement inclus dans les dépenses de maladie sans qu'une distinction puisse être opérée entre les bénéficiaires, handicapés ou non ;
- les ressources, de source privée, dont bénéficient les personnes handicapées (famille, associations, assurances privées), dont le rôle relatif est très différent selon les pays.

Comblar ces lacunes exigera une précision et un raffinement croissants dans la collecte des données sur les budgets sociaux. Ainsi, en France, les dépenses de santé concernant les personnes handicapées pourraient être connues à partir des données de l'Assurance Maladie, par l'analyse d'un échantillon représentatif de dossiers de bénéficiaires de l'exonération du ticket modérateur à titre individuel. En effet, pour 1989, 22 % des motifs d'exonération concernent directement des personnes reconnues administrativement comme handicapées :

- les pensionnés militaires d'invalidité : 4 % ;
- les bénéficiaires d'une pension d'invalidité (ou d'une pension de vieillesse substituée à l'invalidité) : 10 % ;
- les titulaires d'une rente d'Accident du Travail : 4 % ;
- les personnes handicapées en établissement : 4 %.

Quant à la catégorie la plus importante numériquement (69%) - les malades atteints d'affections nécessitant un traitement long et coûteux - elle bénéficie d'une exonération temporaire, fixée par le contrôle médical, or parmi les 30 affections "dites de longue durée" (A.L.D.) donnant droit à cette exonération, nombreuses sont celles qui sont invalidantes.

Les rentes servies par les Compagnies d'Assurances à la suite d'un accident corporel sont encore mal connues, mais les progrès réalisés en 1992 dans les Comptes de la Santé pour tenir compte du financement de dépenses de soins par des Compagnies d'Assurances pourraient s'accompagner d'un accès aux données sur les dommages corporels.

Quant aux lacunes concernant le travail bénévole, elles ne pourront être comblées que par la mise en oeuvre patiente de méthodologies spécifiques. Un exemple en est fourni par l'enquête réalisée sur le "budget-temps" des mères d'enfants atteints soit de mucoviscidose, soit de myopathie (Flori *et al.*, 1989). En reprenant les items utilisés par l'INSEE dans les enquêtes sur le "budget-temps" des français, la mise en évidence du temps passé par les mères à des soins relevant habituellement de professionnels (médecins, kinésithérapeutes, infirmières...) peut permettre une valorisation de ce temps soit sur la base de la tarification des actes médicaux et paramédicaux, soit sur celle du revenu de l'activité professionnelle auquel renoncent les mères qui se consacrent à la prise en charge à domicile de leurs enfants. Tenir compte du coût en temps, et également des charges financières, supportés par les familles peut permettre de construire des programmes réalistes de maintien à domicile, en ne se bornant pas à calculer la diminution des coûts pour les institutions.

La mesure des résultats en terme d'activité : les décisions des Commissions d'Orientation (COTOREP)

Dans le dispositif français de protection sociale des personnes handicapées, les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) constituent, depuis la loi de 1975 les pièces maîtresses.

Que ces organismes localisés dans chaque département aient, en 1991, examiné près de 700 000 dossiers, qu'ils aient "reconnu la qualité de travailleur handicapé" à près de 100 000 personnes, qu'ils aient orienté plus de 13 000 personnes vers une formation, et vers une activité professionnelle plus de 60 000 personnes, dont près de la moitié en milieu protégé - Centres d'Aide pour le Travail (CAT) et Ateliers Protégés (AP) - et qu'ils aient attribué près de 300 000 allocations ne fait-il pas prendre une conscience aiguë de l'ampleur de la tâche réalisée par ces Commissions, du nombre important de personnes concernées par ces décisions, du poids des engagements et des pressions à long terme qu'elles imposent aux finances publiques, tant en création et fonctionnement d'équipements collectifs qu'en distribution de ressources en espèces.

L'exploitation systématique des données semestrielles (bordereaux manuels ou, pour certains départements, listings) adressées à la Délégation à l'Emploi par les COTOREP a permis de connaître enfin le volume et la structure de l'activité d'organismes dont le fonctionnement est depuis tant d'années critiqué (rapports de la Cour des Comptes, de l'Inspection des Finances, de l'Inspection Générale des Affaires Sociales...). Elle peut permettre une évaluation limitée : celle de la mesure de l'efficacité administrative de ces Commissions, c'est-à-dire de leur aptitude à traiter dans des délais acceptables les dossiers qu'elles reçoivent.

Nous avons pu effectuer ce travail en calculant quelques indicateurs pour les 22 COTOREP (dont les principales caractéristiques ne diffèrent pas significativement de celles de l'ensemble des COTOREP) qui avaient en 1991 accédé à une informatisation de leur activité (Fardeau-Gautier *et al.*, 1992a). Il est apparu ainsi que :

- le "poids des instances" (= dossiers en instance au 31 décembre/dossiers reçus en cours d'année) s'élevait en moyenne à 47 % ;
- la "capacité annuelle de traitement des dossiers" (= dossiers traités en 1991/dossiers reçus en 1991) était de 108 % en seconde section et de 93 % en 1ère section. Une tendance au rattrapage du retard dans l'attribution des allocations dans la seconde section contraste donc avec l'aggravation de la situation dans la première section pour la "reconnaissance de travailleur handicapé" et l'orientation professionnelle ;
- la "capacité globale de traitement des dossiers" (= dossiers traités en 1991/dossiers reçus en cours d'année + instances au 31/12/1990) n'est que de 71% pour les COTOREP étudiées (soit 61% dans les 1ères sections et 75% dans les secondes sections) ;
- un indicateur de "retard de traitement des dossiers" (= instances au 31 décembre 1991/moyenne mensuelle du nombre de dossiers traités en 1991) chiffre à 8 mois le retard dans la 1ère section et à 4 mois le retard dans la seconde section, soit 5 mois pour l'ensemble des COTOREP.

L'Administration Centrale est naturellement préoccupée par cette situation et intéressée par l'évolution précise de ces indicateurs. Sur la base de ces constats des propositions viennent d'être adressées aux Ministères concernés dans un "Rapport sur l'activité et le fonctionnement des COTOREP. Vingt mesures pour améliorer l'efficacité globale du dispositif" (Conseil Supérieur pour le Reclassement Professionnel et Social des Travailleurs Handicapés, 1993).

Les données collectées mettent en lumière des disparités de pratiques dont la justification est loin d'être évidente. Ainsi, en 1991, pour la France entière, les décisions d'orientation se répartissaient entre le milieu ordinaire (à concurrence de 43 %) le milieu protégé (38 %) et une formation (10 %). Or selon les régions ces taux d'orientation varient très largement :

- pour le milieu ordinaire de 27 % en Midi-Pyrénées à 59 % en Ile-de-France,
- pour le milieu protégé : de 27 % en Ile-de-France à 60 % en Picardie,
- pour une formation : de 10 % en Picardie à 28 % en Midi-Pyrénées.

Une analyse des facteurs locaux (nombre de places dans les établissements d'accueil spécialisés - CAT, AP, Centre de rééducation... - taux de chômage, (âge et type d'incapacités des demandeurs) pourra préciser les contours des politiques implicites menées sur le terrain. Pour progresser, l'évaluation d'un dispositif comme celui des COTOREP devra donc être suivi selon des critères d'activité (indicateurs de délais...) mais surtout des critères d'efficacité.

En effet, l'économiste est renvoyé à la nature des résultats constatés : il s'agit d'indicateurs d'activité - ici de décisions d'organismes administratifs - dont n'est pas connu le degré d'adéquation aux besoins et aux attentes de chaque personne concernée. S'appliquent alors les critiques habituellement exprimées en économie de la santé quand, par exemple, l'activité médicale est mesurée par un nombre d'actes.

De fait, la mise en oeuvre de maintes de ces décisions se heurte à l'insuffisance des infrastructures d'accueil. Ainsi une recherche réalisée en 1990 sur les décisions d'orientation en CAT (Centres d'Aide pour le Travail) de personnes dont le dossier avait été traité par leurs COTOREP en 1987, montrait qu'après un délai de 3 années, la moitié

seulement des personnes concernées avaient effectivement obtenu une place dans l'un de ces établissements de travail protégé (Fardeau-Gautier *et al.*, 1991). Une telle confrontation entre les décisions et leur application peut conduire à une évaluation de l'activité, d'autant plus intéressante que sont menées des comparaisons dans le temps et l'espace.

Le point de vue adopté dans la description du budget social du handicap ou dans celui de l'activité des COTOREP est celui des pouvoirs publics au niveau national, premiers pas pour une évaluation de la politique menée en faveur des personnes handicapées. Dans le troisième exemple, présenté ci-après, le groupe-cible concerné est très limité, mais exemplaire de la représentation symbolique du handicap, et centré très précisément sur l'insertion professionnelle.

Comparaison des résultats de filières de prise en charge après un accident

De 1986 à 1990, un programme a été mis en place à l'Hôpital Raymond Poincaré de Garches pour améliorer l'insertion professionnelle des personnes victimes d'un traumatisme médullaire (sans atteinte des fonctions supérieures). Pour pouvoir apprécier les résultats obtenus, une population de référence a été constituée à partir des fichiers des hospitalisés dans les mêmes services, pour les mêmes atteintes, au cours des 10 années précédentes (1975-1985) ; une enquête a ainsi été menée auprès de 138 personnes correspondant strictement aux critères d'inclusion prévus pour le programme nouvellement mis en place. Cette enquête a permis une analyse intéressante des facteurs qui ont favorisé ou non l'insertion professionnelle des personnes enquêtées.

Le critère retenu a été le taux d'activité à temps plein ou à temps partiel, rémunéré ou bénévole - constaté en 1991, c'est-à-dire au moins 5 ans après l'accident. Le taux d'activité moyen constaté dans la population de référence (41,7 % des personnes enquêtées exerçant une activité professionnelle) n'apparaît pas influencé par l'âge, mais fortement corrélé négativement avec la gravité des incapacités (le taux d'activité est de 65 % pour ceux qui peuvent marcher, avec ou sans appareillage, de 53 % pour ceux qui se déplacent en fauteuil sans assistance, de 32 % en cas d'utilisation d'un fauteuil avec assistance, et aucune activité n'est constatée en cas d'usage d'un fauteuil électrique), et négativement avec le niveau de formation initiale (33 % pour ceux qui sont sans diplôme ou titulaires d'un diplôme inférieur au baccalauréat et 62 % chez les titulaires au moins du baccalauréat).

Notons qu'avoir engagé une procédure en justice, et surtout le fait que cette procédure soit encore en cours, joue négativement sur le taux d'activité malgré une propension plus élevée chez les personnes de haut niveau de formation à engager ce type de procédure. On voit bien les apports de cette enquête pour analyser ultérieurement l'expérience d'une prise en charge plus précoce et plus personnalisée. Cette évaluation des résultats pourrait être réalisée 5 ans au moins après l'accident des personnes concernées. Les résultats bruts devraient alors être redressés dans la mesure où - par rapport à la structure de la population de référence - les données disponibles sur la population qui a été prise

en charge dans le programme la montrent notamment, à la fois, plus gravement atteinte et d'un niveau de formation initiale plus élevé (Fardeau-Gautier *et al.*, 1992b).

Il serait certes intéressant de diversifier les indicateurs de résultat ; l'objectif strict d'insertion professionnelle peut en effet être considéré comme réducteur eu égard aux multiples aspects de l'insertion sociale mesurée en fonction d'autres critères (cadre de vie, visites et réceptions, sorties, vacances, vie associative,...). Mais surtout une évaluation économique complète devrait associer à chaque type de prise en charge (classique ou innovante) les coûts qui lui sont liés et comparer, à l'amélioration des résultats obtenus, les coûts supplémentaires - déduction faite des coûts évités - entraînés par une filière expérimentale.

Le caractère partiel des exemples évoqués ci-dessus permet simplement de mettre en lumière l'intérêt et les difficultés des premières étapes d'une démarche évaluatrice.

Des évaluations économiques complètes - comparant rigoureusement les coûts et les résultats de plusieurs options - ont été réalisées, ou sont en cours, au Centre de Recherches en Economie de la Santé. Elles abordent les problèmes posés notamment par l'hépatite virale (Kerleau *et al.*, 1994), la trisomie 21 (Seror *et al.*, 1993) et le syndrome de l'X fragile (Hirtzlin *et al.*, 1994). En s'efforçant d'affiner concepts et méthodes, elles peuvent contribuer au développement des pratiques d'évaluation dans le domaine du handicap.

- Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés (rapporteur Yves Carcenac, IGAS)(1993). Rapport sur l'activité et le fonctionnement des COTOREP, Paris, 137 pages + annexes.
- Drummond M.F., Stoddart G.L., Torrance G.W. (1986). *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programs*, Oxford University Press, 182 p.
- Fardeau-Gautier M. (1991). Le budget social du handicap, Triomphe A. *Les personnes handicapées en France : données sociales*, INSERM-CTNERHI, Paris.
- Fardeau-Gautier M., Le Vaillant M., Dietrich-Sainsaulieu C.(1991). *Le devenir des personnes handicapées orientées pour la première fois par la COTOREP vers un CAT, en 1987*. Rapport rédigé pour le Ministère des Affaires Sociales et de l'Intégration, Direction de l'Action Sociale, Paris, 118 p.
- Fardeau-Gautier M., Dietrich-Sainsaulieu C., Le Vaillant M. (1992a). *Analyse de l'activité des COTOREP en 1991 et évolution 1987-1991*. Rapport pour le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle.
- Fardeau-Gautier M., Dietrich-Sainsaulieu C., Le Vaillant M. (1992b). *Le devenir social et économique des personnes traumatisées médullaires*, Rapport LES (URA CNRS n° 941), Université Paris I, Panthéon-Sorbonne, 75 p.
- Flori Y.A., Fardeau-Gautier M., Triomphe A., (1989). *Recherches sur les alternatives à l'hospitalisation. La prise en compte de la production domestique*. Rapport à la MIRE.
- Hirtzlin I., Mandel J.L., Lanoe J.L., Fardeau M. (1994). Analyse coût/efficacité des techniques cytogénétiques et de biologie moléculaire permettant de préciser les origines génétiques du retard mental, *Rev. Epidemiol. Santé Publique*, à paraître.
- Kerleau M., Flori Y.A., Nalpas B., Lanoe J.L., Berthelot M., Fardeau M. (1994). Analyse coût avantage de la prévention vaccinale de l'hépatite virale, *Rev. Epidemiol. Santé Publique*, à paraître.
- Seror V., Moatti J.P., Muller C., Le Gales C., Boué A. (1993). Analyse coût-bénéfice du dépistage prénatal de la trisomie 21 par dosage de l'hCG sérique maternel, *Rev. Epidemiol. Santé Publique*, 41 (1), 3-15.

**ASSOCIATIONS D'USAGERS
DANS LE CHAMP DU HANDICAP ET DE LA MALADIE**

**Catherine BARRAL,
Florence PATERSON**
CTNERHI

L'insertion sociale des personnes handicapées s'entend communément comme l'investissement par les personnes handicapées des espaces sociaux dits "ordinaires", c'est-à-dire ceux pratiqués par la majorité, ce que les Américains désignent très explicitement du terme de "main stream" (courant majoritaire, mode vie dominant).

L'expression d'"insertion sociale" utilisée en France est porteuse d'une certaine ambiguïté, voire d'un paradoxe. Qualifiée de "sociale", l'insertion renvoie à l'idée que les espaces de la majorité - les milieux ordinaires de vie, de travail, d'éducation, de loisirs... définis pour et par les valides - recouvrent l'espace de la socialité et que les lieux institutionnels spécialisés d'accueil et de soin des enfants, adolescents et adultes handicapés se situent dans une extra-territorialité sociale. La notion d'insertion sociale recèle une opposition implicite entre espaces qui seraient "sociaux" - légitimés par la validité de ceux qui y évoluent - et d'autres - les institutions spécialisées - qui ne le seraient pas, parce que ségrégatifs dans leur principe. Pour autant, ce serait une contradiction dans les termes que de prétendre exclure du social les institutions et les services spécialisés, ne serait-ce que par la place qu'ils occupent dans les budgets de l'Action sociale, ou dans le travail social, par exemple. Ce que ces différentes acceptions du social mettent en lumière, c'est la variabilité du sens du social, en fonction des politiques poursuivies et des représentations du handicap qui les sous-tendent.

L'insertion sociale est présentée dans le discours commun, comme un mouvement s'inscrivant dans la continuité ou la complémentarité de la prise en charge institutionnelle des personnes handicapées. Elle est aussi revendiquée par certains groupes d'acteurs sociaux, tant parmi les personnes handicapées que parmi les professionnels, comme alternative, voire comme rupture radicale par rapport au mode de prise en charge traditionnel dominant qu'est l'institutionnalisation. L'ensemble des mesures législatives¹, réglementaires et des pratiques d'accompagnement psycho-social dont se soutient l'insertion sociale pour être mise en acte, montre bien que le mouvement intégratif prend signification de mouvement de défense des droits d'une minorité à intégrer les espaces de la majorité, à un moment particulier de l'histoire de notre culture et de l'histoire du champ du handicap en France. Pour s'imposer et devenir une pratique "ordinaire", l'insertion sociale se construit à partir d'une représentation nouvelle de la place de la personne handicapée dans la société. Cette représentation et les pratiques qui lui sont liées rencontrent des résistances dans l'espace majoritaire. En témoignent les travaux portant sur les lenteurs de la mise en application des circulaires ministérielles sur l'intégration scolaire. C'est ce que montre également, dans le champ du travail, l'enquête de J.-F. Ravaud sur la recherche d'emploi des personnes handicapées, présentée dans le dernier chapitre.

¹ Loi de 1987 en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Loi de 1990 relative à la protection des personnes contre la discrimination en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

Mais le mouvement intégratif se heurte également aux représentations et aux pratiques internes au champ du handicap, celles sur lesquelles s'est fondée la construction-même du secteur spécialisé, autour du principe de l'institutionnalisation.

Nous nous proposons ici de dégager quelques traits caractéristiques d'un des principaux acteurs de l'histoire de ce champ depuis l'entre-deux-guerres : les associations d'"usagers", celles créées à l'initiative de personnes handicapées, malades et de parents.

La mise en perspective historique de l'engagement associatif au cours de ce siècle dans l'élaboration et la mise en oeuvre des politiques sociales publiques et privées en faveur des personnes handicapées peut permettre de mieux saisir le contexte dans lequel prend place le mouvement intégratif actuel.

L'analyse que nous proposons du milieu associatif se fonde d'une part sur l'étude socio-historique d'une association s'occupant d'une maladie particulière, l'Association Française contre les Myopathies, d'autre part sur une enquête réalisée auprès de 67 associations nationales d'usagers.

Nous faisons l'hypothèse que les associations d'usagers dans le secteur sanitaire et social se sont développées en France autour de deux modèles : *le modèle de réadaptation* et *le modèle de guérison et d'éradication de la maladie*. Chacun de ces modèles articule structurellement un système de représentations, des pratiques sociales et un certain type de rapport aux pouvoirs publics.

Le système de représentations appréhende l'individu déficient ou malade comme déviant par rapport aux normes sociales de l'emploi, de l'école ou de la santé. Cette représentation de la déficience organise la logique d'action associative de façon à pourvoir au traitement social de la déviance (réadapter l'individu ou traiter, éradiquer la maladie). Les pratiques associatives, tant en ce qui concerne le fonctionnement interne des associations, leurs modes de rapport aux pouvoirs publics et aux milieux médicaux, que leurs orientations dans la prise en charge des personnes déficientes constituent des éléments décisifs de la contribution des associations à la construction sociale du champ du handicap.

Le modèle de réadaptation

1. Émergence du modèle de réadaptation : les premières associations de handicapés

Les premières associations de handicapés se créent en France dans l'entre-deux-guerres (AUXILIA, 1925 ; LADAPT, 1929 ; APF, 1933). Comme l'a montré H.J. Stiker², elles se constituent autour d'infirmités civiles, c'est-à-dire de personnes dont la déficience motrice n'est due ni à une blessure de guerre, ni à un accident du travail, mais à des séquelles de maladie (tuberculose, poliomyélite), de traumatismes ou à une origine

² Stiker H.-J. (1982). *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier Montaigne, 137-247.

congénitale. Ces associations revendiquent pour ces infirmes le droit à l'indépendance économique et à la réintégration sociale par le travail. Ces revendications se fondent sur les droits précédemment acquis par les accidentés du travail (1898) et les mutilés de guerre (1919) au nom de la dette morale contractée par la société à leur égard, et qui engage la responsabilité collective dans un processus de réparation et de compensation sociales et économiques du dommage causé.

Entre 1925 et 1939, s'ébauche donc un premier modèle de fonctionnement associatif fondé sur le principe de la réadaptation, auquel la génération des associations de l'après-guerre va donner sa forme achevée. La logique de la réadaptation qui s'étaye à l'origine sur le droit à l'intégration professionnelle, va largement contribuer à la construction sociale du phénomène de handicap.

Les associations réclament, pour les individus que la déficience exclut des circuits sociaux ordinaires de l'emploi, l'application des droits implicitement reconnus aux valides (droit au travail, droit à la formation professionnelle). Elles revendiquent pour eux des mesures réglementaires et législatives spécifiques et une prise en charge réadaptative qui leur permettent de réintégrer les espaces sociaux des valides.

Sur le plan de l'action sociale, cette représentation de l'individu déficient comme déviant se traduit par un système de réadaptation de l'individu aux normes sociales imposées par les espaces professionnel et scolaire. Les principales composantes du système de réadaptation sont les institutions, les réglementations, les allocations spécifiquement créées. Mais l'outil privilégié de la normalisation, posée comme condition de la réintégration sociale de l'individu, va être l'institution psycho-médico-sociale. Sur le plan de leur organisation interne, les associations vont se structurer et évoluer selon des modes de fonctionnement propres à assurer la pérennisation de cette logique représentationnelle et la reproduction des modes d'action qui lui sont liés. Devenues gestionnaires de l'équipement spécialisé, elles vont participer aux processus d'identification et de gestion des populations concernées, en partenaires de l'Etat.

Ce faisant, elles participent du même coup aux processus d'identification des ayants-droits et de définition du statut de handicapé, processus dont les effets en termes de stigmatisation et de "carrière de handicapés" ont été largement démontrés.

2. Expansion du secteur associatif sur le modèle réadaptatif

A partir de 1947, le mouvement associatif dans le champ sanitaire et social connaît une croissance spectaculaire, sous la pression notamment de parents d'enfants dits alors "inadaptés". Pour ne citer que quelques exemples :

- 1947 : ALPERI (Association Lyonnaise de Parents d'Enfants Retardés et Inadaptables)
- de 1948 à 1960 : APEI (Associations locales de Parents d'Enfants Inadaptés) fédérées en 1960 par l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés)
- 1955 : AFH (Association Française des Hémophiles), ANIMC (Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux)
- 1956 : AJD (Aide aux Jeunes Diabétiques)
- 1957 : ADEP (Association d'Entr'aide des Polios et Handicapés)

- 1958 : AFM (Association Française pour la Myopathie)
- 1962 : APAJH (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés)
- 1963 : Association Nationale des Enfants Bleus et Anciens Opérés
- 1964 : ANPEA (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles)
- 1965 : ANPEDA (Association Nationale des Parents d'Enfants Déficients Auditifs), AFLM (Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose).

Au cours des vingt années d'après-guerre, on assiste à une prolifération d'associations qui vont toutes prendre place sur la scène sociale suivant un même schéma. Leur action, revendicative dans un premier temps, va consister à faire reconnaître par les pouvoirs publics l'existence et les besoins spécifiques du groupe particulier dont elles ont entrepris de défendre les droits. Elles font appel à leurs côtés à des personnalités du monde médical comme vecteurs de légitimation, à la fois internes et externes. Une fois acquises cette reconnaissance et la légitimité des personnes qu'elles représentent à bénéficier des mesures sociales existantes, les associations abandonnent la politique de distinction, de spécialisation qui a porté leurs revendications. Elles se fondent alors dans le mouvement associatif dominé par les associations gestionnaires d'établissements spécialisés, et en adoptent la logique de réadaptation et les pratiques d'institutionnalisation. Les associations suivent en quelque sorte le même processus d'assimilation que les individus pour lesquels elles militent. Les personnes reconnues "handicapées" font toutes l'objet des mêmes mesures législatives, des mêmes formes institutionnelles de prise en charge, des mêmes procédures expertales, quelle que soit la nature de leur déficience, tétraplégie ou trisomie. Absorbées par le système institutionnel réadaptatif, elles tombent, du point de vue du traitement social du handicap, dans l'indifférenciation. De même, les distinctions associatives disparaissent, sous le leadership des associations gestionnaires et de la logique réadaptative (ceci n'exclut pas pour autant, l'existence de rivalités internes au milieu associatif autour d'intérêts divergents voire concurrentiels, liés aux spécificités associatives, mettant aux prises par exemple, des associations militant dans un même champ, sur un même type déficience).

Au fur et à mesure que se développent leur territoire institutionnel et leurs zones d'influence, les associations investissent une autre fonction sociale : s'imposer comme partenaire de l'Etat dans l'élaboration des politiques sociales. Ce mode d'action a pour effet de les associer à la gestion économique et sociale des populations désignées comme inadaptées, handicapées. Traitant des politiques de l'enfance depuis les années 40, M.Chauvière³ a montré l'intérêt pour l'Etat, durant les années d'après-guerre où la priorité est donnée au développement économique, de s'associer les compétences privées pour la gestion de l'enfance handicapée. L'utilité de l'initiative associative, à partir de laquelle se constitue l'équipement spécialisé en France, ne tarde donc pas à être reconnue. La prise en charge financière des établissements par la Sécurité Sociale (décret de 1956) et un contrôle de leurs orientations et de leurs coûts par les pouvoirs publics qui restera relativement souple et distant jusque dans les années 60, permettent à l'Etat de faire l'économie de créer son propre réseau institutionnel.

³ Chauvière M. (1980). *Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy, Economie et Humanisme*, Paris, Ed. Ouvrières.

Au cours des quarante dernières années, le secteur associatif s'est progressivement assuré le quasi-monopole de la prise en charge spécialisée, soit 80% des institutions et services⁴, sans remise en question fondamentale du modèle réadaptatif de référence.

La contestation de cet establishment associatif, de ses pratiques et des représentations du handicap qu'il véhicule par certaines associations de handicapés dans les années 70 ("Handicapés méchants" entre autres⁵), a eu peu de portée au regard de l'histoire. L'Etat et l'idéologie associative dominante eurent tôt fait (avec la Loi d'Orientation de 1975, notamment) de couvrir la voix de cette revendication identitaire dont l'arme essentielle résidait dans l'analyse politique de la production et du traitement social du handicap et dans la dénonciation des rapports sociaux qu'ils déterminent.

3. Caractéristiques structurelles des associations "réadaptatives"

L'enquête en milieu associatif fait apparaître un ensemble d'éléments structurels, caractéristiques du fonctionnement gestionnaire des associations fondé sur la logique réadaptative.

Les trois quarts des associations de l'enquête ont été fondées entre 1920 et 1970 et elles se situent majoritairement parmi les plus grandes organisations, comptant de 2000 à plus de 10 000 adhérents. Leur longévité et leur solide implantation institutionnelle font de ces associations les principaux agents de la culture réadaptative et les garants de sa reproduction dans le contexte actuel. Organisations socialement puissantes, tant par le nombre de leurs adhérents que par le territoire institutionnel qu'elles gèrent ou contrôlent et la fonction de service public qu'elles remplissent, ces associations tirent de leur représentativité et de leur capacité à répondre (en termes institutionnels) aux besoins des personnes handicapées ainsi que des emplois qu'elles assurent sur le plan national, une double légitimité sociale. Cette légitimité est entérinée par la reconnaissance d'utilité publique dont bénéficie une forte proportion d'entre elles (61%). Elle est également renforcée par le fait que ces associations ont été fondées à l'initiative d'intéressés eux-mêmes et de familles concernées.

A cet égard, nous nous sommes intéressées aux caractéristiques de ces acteurs associatifs particuliers que sont les administrateurs, compte tenu du pouvoir qu'exercent les associations dans le champ des politiques sociales et de la fonction de porte-parole dont les administrateurs sont investis.

Qui sont ces usagers, membres des structures décisionnelles des associations, qui revendiquent la représentation et la défense des personnes handicapées ? En quoi contribuent-ils à la production de l'idéologie réadaptative ? Le discours contestataire des années 70 lie le conservatisme de l'establishment associatif à l'hégémonie des "valides" (des parents, des professionnels du travail social, des milieux médicaux) sur la gestion

⁴ Inspection générale des Affaires sociales (1984). *La politique sociale et les associations*, Paris, Documentation Française.

⁵ Sur cette question, voir P. Turpin (1990). La lutte contre l'assistance pendant les années 1970, *Les Cahiers du CTNERHI*, n° 50, 83-92.

de ces organisations. En fait, l'idée selon laquelle les personnes handicapées seraient sous-représentées dans les instances décisionnelles des associations se voit en partie infirmée par les résultats de notre enquête. L'analyse de la composition des Conseils d'Administration fait apparaître que dans les 3/4 des associations, des personnes handicapées sont membres des Conseils d'Administration (ces associations sont essentiellement centrées autour de handicaps moteurs ou sensoriels) et que la proportion des sièges qu'elles occupent est supérieure ou au moins égale à celle des parents. Ce constat tendrait alors à montrer que les personnes handicapées, lorsqu'elles exercent des fonctions de responsabilité associative, ont intériorisé le principe de la réadaptation et les valeurs "validocratiques" (Bardeau, 1986) sur lesquels il se fonde.

L'étude des Conseils d'Administration met également en lumière deux autres facteurs susceptibles de contribuer à la reproduction du système réadaptatif.

On observe une sur-représentation des catégories socio-professionnelles supérieures et une forte proportion de retraités. En regard des dates de création des associations, on peut faire l'hypothèse que nombre de fondateurs et d'administrateurs, aujourd'hui retraités, sont en place de longue date dans les structures décisionnelles. Ainsi, composés majoritairement de retraités de catégories socio-professionnelles supérieures, les Conseils d'Administration de ces associations apparaissent comme des structures réunissant les conditions nécessaires à la constitution de réseaux de notables associatifs que l'expérience et le pouvoir acquis peuvent rendre réservés à l'égard du changement.

- Plus de la moitié des associations que nous avons étudiées s'appuient également sur une autre procédure de légitimation et de visibilité sociale : la représentation du corps médical et scientifique au sein de leurs instances représentatives (Conseils d'Administration, et surtout Comités d'honneur et de parrainage). Appelées le plus souvent à jouer un rôle plus honorifique qu'effectivement scientifique, les personnalités médicales et scientifiques garantissent à l'association un label de prestige et de qualité et un cautionnement de son action. Elles peuvent également être sollicitées pour exercer des fonctions plus actives d'orientation dans l'élaboration de la politique associative auprès des instances décisionnelles ou de conseil médical auprès des professionnels ou des usagers de l'association. La caution médicale apportée aux pratiques et au discours réadaptatifs participe du processus de naturalisation du handicap. A l'instar de la maladie, le handicap est envisagé dans sa dimension d'anormalité qu'un ensemble de "soins" et d'interventions médico-sociales peut ramener dans l'espace de la validité.

- Toutes les associations ayant répondu à notre enquête ont un objectif prioritaire commun inscrit à leurs statuts : *la solidarité et le soutien moral aux personnes et aux familles touchées par le handicap ou la maladie*. Au second rang des buts prioritaires de plus de la moitié des associations traitant de handicaps figure *l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées*. Cependant, les associations se révèlent encore largement promotrices de prises en charge en établissements. Parallèlement aux actions d'intégration, continue en effet à se développer le patrimoine institutionnel : 43 % des associations de notre étude sont effectivement gestionnaires. Mais, gestionnaires ou non encore gestionnaires, elles sont plus de 60% à adhérer au principe de la création d'établissements spécialisés.

Certaines d'entre elles développent une interprétation de l'intégration qui justifie leur expansion institutionnelle. L'analyse des revues de deux associations s'occupant de déficience mentale (l'UNAPEI et l'APAJH), de 1987 à 1991, montre un déplacement de la question de l'intégration. A la notion d'intégration de l'individu à l'école ou en milieu professionnel se substitue l'idée d'intégration de la cellule spécialisée elle-même dans les structures et milieux ordinaires ; il s'agit désormais de parvenir à intégrer des classes spécialisées à l'intérieur de l'école ou des structures de travail protégé dans le tissu économique local. Ce déplacement de perspective permet aux associations de conserver leur objectif d'institutionnalisation et d'accroissement de l'équipement spécialisé, tout en se maintenant dans les normes actuelles du discours intégratif.

Le modèle de guérison ou d'éradication de la maladie

1. Éradiquer la maladie : l'émergence d'un nouveau modèle associatif

Le courant associatif "réadaptatif" s'est historiquement constitué autour du traitement de handicaps, au sens classique du terme : séquelles irréversibles de maladies, de traumatismes, infirmités congénitales. Cependant, des associations centrées autour de maladies invalidantes s'inscrivent également dans ce courant. Dans la population de notre étude, cette nouvelle ramification de la réadaptation s'origine autour de maladies curables, au moins palliativement (Association des Jeunes Diabétiques en 1938, Association Française des Hémophiles en 1955). La dimension médicale de la maladie étant traitée dans les structures de soins, reste à prendre en charge la dimension invalidante, la part du "handicap" dans la maladie. Ces associations créent alors souvent leurs propres institutions psycho-médico-sociales, sur le modèle des associations de handicapés.

Mais à partir des années 60 et parallèlement à l'expansion associative dans le champ du handicap, on voit progressivement apparaître des associations de malades (et parents) dont la revendication est d'une autre nature. Il s'agit d'associations traitant de maladies incurables (myopathies, 1958 ; mucoviscidose, 1965 ; puis d'autres maladies génétiques ou dont l'étiologie reste encore inconnue, maladie de Parkinson, sclérose en plaque, 1962 ; chorée de Huntington, 1978...). Leurs attentes ne concernent pas tant la prise en charge sociale des malades, assurée par l'équipement institutionnel existant, que la découverte des causes de la maladie et son traitement médical. Leur action se tourne vers la recherche médicale, fondamentale et clinique. Vis-à-vis de ces atteintes à l'intégrité physique ou mentale, les représentations portent cette fois sur une déviance par rapport aux normes de santé. La focalisation sur la santé plutôt que sur les normes professionnelles ou scolaires, va déterminer un tout autre modèle associatif. L'Association Française pour la Myopathie, qui se crée en 1958, est exemplaire de ce nouveau courant associatif.

(Rappelons que nous ne disposons pas dans le cadre de cette étude d'éléments concernant les associations et fondations d'origine philanthropique ou professionnelle, actives dans le champ sanitaire et social (Ligue contre le Cancer par exemple) et dont l'impact sur le mouvement associatif des usagers reste à étudier pour une approche compréhensive de ce mouvement).

2. Un déplacement des objectifs associatifs

L'examen des buts statutaires de 39 associations traitant de maladies révèle un déplacement des axes d'investissement de l'action associative, comparativement au secteur du handicap, y compris en ce qui concerne la question de l'intégration. Comme les autres, elles se créent d'abord dans un but de solidarité et de soutien aux personnes et aux familles touchées par la maladie. *L'information et la sensibilisation* des pouvoirs publics, des milieux spécialisés et du grand public aux problèmes spécifiques des personnes qu'elles représentent, et *la promotion de la recherche* dans le domaine qui les concerne, figurent parmi les buts prioritaires de plus de 60% d'entre elles, alors que *l'intégration sociale* ne constitue plus un axe privilégié que pour le quart d'entre elles.

La mise en rapport des objectifs statutaires et des pratiques effectives de ces associations en matière de prise en charge sociale de la maladie, confirme une prise de distance par rapport à l'institutionnalisation des individus et à la fonction gestionnaire traditionnellement investie par les associations d'usagers. Moins d'un quart des associations de malades se donne pour objectif la création et la gestion d'un équipement spécialisé propre. Il s'agit, dans ce cas, plus souvent d'équipements légers (services) que d'établissements.

On peut penser que ces associations peuvent se permettre ce déplacement d'objectif du fait de la capacité d'accueil des structures médicales et médico-sociales existantes, gérées par le secteur public ou le secteur associatif du handicap.

3. Une articulation entre les milieux médicaux et scientifiques et les associations de parents

Les associations centrées autour de maladies commencent à apparaître dans les années cinquante, mais la pleine période d'expansion se situe après 1970 (plus des trois quarts des associations de l'étude sont créées après cette date). Focalisées sur un type de pathologie particulier, dite souvent "maladie rare", elles ont en majorité un petit effectif d'adhérents (60% d'entre elles ont entre 150 et 500 adhérents). Leur spécialisation et leur jeunesse expliquent la taille réduite de ces organisations.

Tout comme dans les associations centrées sur le handicap, les catégories socio-professionnelles supérieures sont sur-représentées dans les Conseils d'Administration. Mais ces structures décisionnelles diffèrent de celles du handicap sur deux points. La proportion de retraités y est nettement plus faible et les parents de malades contrôlent la majorité des sièges. La forte représentation parentale trouve deux ordres de causes :

- la nature des pathologies dont s'occupent les associations. Ce sont souvent des pathologies infantiles ou encore des maladies liées au vieillissement ;
- s'agissant de maladies génétiques, c'est aux parents ou futurs parents que se posent les problèmes de transmission et de procréation d'enfants porteurs ou atteints.

Ces associations adoptent des modes de légitimation et de visibilité identiques aux associations réadaptatives : elles sont fondées et gérées par des usagers et recherchent l'appui de représentants du corps médical et scientifique. Cependant, la présence de

médecins ou de scientifiques dans les C.A., Comités d'Honneur ou de Parrainage est plus massive et leur rôle y est plus actif. Les spécialistes des pathologies en question en font très souvent partie et dans la plupart des associations, ils exercent une fonction de conseil et d'orientation auprès des C.A. pour l'élaboration des politiques associatives et/ou auprès des personnes concernées. Dans les associations menant une politique effective de développement de la recherche, les compétences scientifiques sont sollicitées pour la définition des axes de recherche ou des priorités de recherche. Cette articulation entre usagers et milieux médicaux et scientifiques témoigne d'une autre dynamique dans l'élaboration des politiques associatives, dont l'objectif ultime est l'éradication de la maladie.

Le modèle de guérison se caractérise par l'articulation entre (i) une représentation de la maladie (et non plus du sujet) comme déviance par rapport à la norme sanitaire, (ii) un objectif d'éradication de la maladie, tant par la recherche de thérapeutiques que de moyens de prévention, (iii) la promotion de la recherche fondamentale et clinique comme moyen d'action, (iv) l'interpellation des pouvoirs publics sur les politiques de santé publique.

L'Association Française contre les Myopathies⁶ est exemplaire du modèle d'éradication de la maladie. De par l'ampleur de la campagne médiatique du "téléthon" et les moyens financiers qu'elle a permis de dégager, l'association intervient sur le processus même de production de la recherche. Toutes les associations ne disposent pas, loin s'en faut, des mêmes moyens d'intervention, ni du même degré de visibilité. Cependant, l'intériorisation du discours médico-scientifique et l'adoption de moyens d'action, d'outils d'élaboration (conseils scientifiques) attestant de l'existence du modèle de guérison dans ce secteur, peuvent en fait recouvrir des modes de fonctionnement qui en empruntent plus la forme que le principe. Un tiers seulement des conseils scientifiques a mis en place une collaboration effective avec les milieux de recherche sur les maladies considérées. Cette collaboration se traduit par la définition d'axes d'investigations scientifiques à privilégier. Un tiers des associations déclare consacrer une part de son budget au financement de la recherche.

Cependant, l'intention associative de contribuer au développement de la recherche est massive. En effet, 78% des associations déclarent mener une politique en faveur de la recherche. Les 2/3 des associations ont effectivement mis en place des conseils scientifiques et 90% expriment une opinion largement favorable à la création de tels conseils. En tout état de cause, la représentation de la maladie, la logique d'action, la structuration interne des associations relèvent du modèle d'éradication de la maladie.

Un autre objectif prioritaire pour ces associations vise l'*information et la sensibilisation* des pouvoirs publics, des milieux spécialisés et du grand public aux problèmes spécifiques soulevés par ces maladies. La promotion de la recherche va fréquemment passer par une politique de diffusion d'information, dont la qualité est liée à l'implication de scientifiques et de médecins au sein de l'association.

⁶ L'appellation "Association Française contre les Myopathies" est le titre actuel de l'association. A sa création, en 1958, elle s'intitulait "Association Française pour la Myopathie" tel que nous l'avons mentionné supra.

Ces associations positionnent le débat public non plus sur le plan de l'action sociale mais sur celui de la santé publique et tendent à se constituer en groupe de pression pour le développement de la recherche de moyens de traitement et de prévention.

Conclusion

L'enquête en milieu associatif a permis de vérifier notre hypothèse du développement et de la structuration du secteur associatif des usagers dans le champ sanitaire et social autour de deux modèles référentiels : le modèle réadaptatif et le modèle de guérison et d'éradication de la maladie.

Ces deux modèles s'organisent respectivement autour de systèmes de représentations du handicap et de la maladie qui fondent les pratiques d'intervention sociale, orientent le fonctionnement interne des associations, leur rapport aux pouvoirs publics et aux milieux médicaux et scientifiques.

Le repérage de l'émergence de ces deux modèles permet de périodiser la structuration du champ associatif entre 1920 et 1990. Le courant réadaptatif, dominé par les associations de handicapés prend naissance dans l'entre-deux-guerres. Ce courant qui reste actuellement dominant, est jalonné de 1956 à 1987 par un ensemble de mesures législatives et réglementaires qui structurent le champ institutionnel et la professionnalisation qui lui est liée. Il continue de s'accroître de nouveaux groupes-cibles que la déficience physique ou mentale, relayée par l'inadaptation sociale, font relever de la prise en charge réadaptative. Les premières associations de malades qui se créent dans les années 50, sont tout d'abord des associations s'occupant de maladies curables (palliativement) qui empruntent le modèle réadaptatif. A partir de la fin des années 50, se fait jour une volonté associative nouvelle, orientée vers la recherche de traitements de maladies incurables. (A ce stade de nos investigations, l'Association française pour la Myopathie fondée en 1958, figure en précurseur de ce nouveau courant). Au cours des décennies 70-80, avec les avancées scientifiques et les espoirs dont elles sont porteuses, ce mouvement prend de l'ampleur avec l'arrivée sur la scène sociale d'une efflorescence de petites associations traitant de maladies génétiques, d'associations s'occupant de maladies dont l'étiologie reste inconnue (chorée de Huntington, maladie de Parkinson, d'Alzheimer...), suivies des associations orientées sur le traitement du SIDA. Ce courant, porté prioritairement vers la recherche de la guérison et l'éradication de la maladie se caractérise par la mise en place de relations organiques avec les milieux scientifiques.

Les associations représentatives des deux modèles s'inscrivent d'abord dans une démarche revendicative, visant à obtenir de l'Etat la prise en compte des populations qu'elles représentent en donnant aux problèmes qu'elles posent le statut de besoins sociaux. Elles prennent alors position comme promotrices et partenaires des politiques publiques, destinées à combler les vides médicaux, économiques, sociaux, juridiques, qu'elles révèlent dans le maillage des systèmes de prise en charge, de compensation et de prévention. Les associations réadaptatives vont s'inscrire dans le champ des politiques sociales, les associations de guérison dans le cadre des politiques de santé publique.

Il ressort également de l'étude que les deux modèles ne sont pas exclusifs l'un de l'autre. On observe en effet, qu'ils peuvent cohabiter au sein d'une même association ; c'est le cas par exemple, de l'AFM, ou de certaines associations traitant de maladies mentales. Ils peuvent se succéder dans l'histoire d'une association ; c'est ce qu'on observe dans la trajectoire de l'AFM qui, dans la décennie soixante-dix, crée ses propres structures réadaptatives puis privilégie la recherche à partir des années quatre-vingt. Ils peuvent enfin se développer simultanément dans des associations distinctes s'occupant d'un même type de maladie ou de handicap, c'est le cas entre autres de l'épilepsie ou du sida.

Bibliographie

- Associations et pratiques économiques (1989). *La revue d'Economie Sociale*.
- Baptiste R. (1986). *Le social est à vendre. Contribution à l'utilisation du marketing dans les pratiques sociales*, CREA Rhône-Alpes.
- Bardeau J.M. (1986). *Voyage à travers l'infirmité*, Paris, Scarabée.
- Bourdieu P. (1984). La délégation et le fétichisme politique, *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 52-53, 49-55.
- Bourdieu P. (1980). Le capital social, *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 31, 2-3.
- Chauveau R. (1978). *Constitution et fonctionnement des associations et des syndicats*, Ed. Delmas et Cie.
- Chauvière M. (1981). De l'inadaptation au handicap : les étapes d'une politique de l'enfance, *Connexions*, n° 32, 29-48.
- Chauvière M. (1980). Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy, *Economie et Humanisme*, Paris, Ed. Ouvrières.
- Chauvière M. (1985). *Handicap et régulation sociale : un exemple de renégociation entre instances du contrôle social*, Actes des Vèmes Journées internationales de Vauresson, vol. 1, 209-221.
- Conseil National de la Vie Associative (1985). *Bilan de la vie Associative en 1982*, Paris, La Documentation Française.
- Crozier M., Friedberg E. (1977). *L'acteur et le système*, Paris, Ed. Seuil.
- Espaces et temps associatifs (1988). *La revue d'Economie Sociale*, avril.
- Fardeau M. (1986). Recherches et difficultés des recherches sur les handicaps, *De la recherche biomédicale à la pratique des soins*, 26-27 novembre 1985. Paris, Ed. INSERM, 427-32.

- Forsé M. (1984). Les créations d'associations : un indicateur de changement social, *Les Cahiers de l'Animation*, n°47, INEP, 3-23.
- Gaborit P. (1991). *L'opinion publique et la communication des associations*, Paris, La Documentation Française, Collection Vie Associative.
- Héran F. (1988). Un monde sélectif : les associations, In Dossier : Le monde associatif, *Economie et Statistique*, n°208, INSEE, 17-32.
- Héran F. (1988). Au coeur du réseau associatif : les multi-adhérents, In Dossier : Le monde associatif, *Economie et Statistique*, n° 208, INSEE, 33-44.
- Herpin N., Choquet O., Kasparian L., Verger D. (1987). *Les conditions de vie des ouvriers*, INSEE Coll. Ménages, n° 126.
- Herzlich C., Pierret J. (1984). *Malades d'hier et malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.
- Inspection Générale des Affaires Sociales, *La politique sociale et les associations*, Rapport 1983-84, La Documentation Française.
- Lachal R.C. *Les médias et les handicaps. Une enquête dans le Sud-Est auprès d'associations concernées*, article à paraître.
- Laroque M. (1986). *Politiques sociales dans la France contemporaine*, Paris, Ed. Sciences et Techniques Humaines.
- Lazar P. (1986). *De la recherche biomédicale à la pratique des soins*, Premier bilan de la coopération de recherche entre la CNAMTS et l'INSERM, Allocution d'ouverture du premier colloque CNAMTS-INSERM, 26-27 novembre 1985, Paris, Ed. INSERM, 43-57.
- Médias et charité*. (1987). IVème Colloque de la Fondation J. Rodhain, Paris, Ed. SOS.
- Médias et handicapés*. (1980). Séminaire international, 25-28 septembre 1978, Paris, ADEP.
- Pinell P. (1987). Fléau moderne et médecine d'avenir : la cancérologie française entre les deux guerres, *Actes de la Recherche en Sciences sociales*, n° 68, 45-76.
- Réduire les handicaps*. (1985). INSERM, Paris, La Documentation française.
- Sabouraud O. (1986). *De la recherche biomédicale à la pratique des soins*, Allocution d'ouverture du premier colloque CNAMTS-INSERM, Paris, 26-27 novembre 1985, Paris, Ed. INSERM, 25-31.
- Stiker H.J. (1982). *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier Montaigne.
- Turpin P. (1990). La lutte contre l'assistance pendant les années 1970, *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI*, n° 5, 83-92.

ÉVALUATION DES DISPOSITIONS EN FAVEUR DE L'EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES

Dominique VELCHE
CTNERHI

Introduction

Évaluer les politiques sociales en matière d'emploi des personnes handicapées, c'est opérer une double lecture : (1) éprouver la cohérence entre intentions et moyens mis en œuvre ; (2) analyser les effets de ces politiques sur la situation réelle des populations concernées.

Le premier terme renvoie à une étude du dispositif mis en place sur le plan législatif, réglementaire et budgétaire, des principes qui le sous-tendent, de la nature des arbitrages réalisés face à des intérêts parfois contradictoires, étude qui implique de réaliser un inventaire des textes administratifs et des analyses critiques produites par les observateurs (spécialistes du droit et des politiques sociales, mouvements associatifs, professionnels).

Le second type d'évaluation demande une approche plus quantitative de la situation des bénéficiaires directs de ces politiques, de celle des personnes handicapées dans leur ensemble ou de tel ou tel sous-groupe issu de cette population, et de leur évolution dans le temps. Il nécessite que l'on dispose de données de situation identiques avant et après la mise en œuvre des politiques que l'on cherche à évaluer, et/ou d'éléments de comparaison avec ceux qui n'ont pu accéder à ces aides, voire avec le reste de la population.

A partir de documents disponibles dans trois pays (France, Grande-Bretagne et États-Unis), seront évalués : (1) la cohérence des politiques sociales en matière d'emploi des personnes handicapées ; (2) leurs effets sur l'insertion professionnelle et les ressources de ceux qui en sont bénéficiaires ; (3) leurs limites enfin. Ces trois pays ont été choisis car ils ont opté pour des solutions divergentes et publient des données nombreuses, fréquentes, fiables et généralement récentes.

Pourquoi une approche comparative ici ? Parce que le problème abordé fait généralement référence, dans ces pays de niveau de développement identique, à des résistances de même nature, ce qui autorise la comparaison ; que l'adoption de solutions différentes, issues de choix culturellement contrastés, rend la comparaison féconde ; qu'enfin l'analyse peut ainsi rompre avec l'évidence des constats, l'automatisme des solutions, et l'enfermement des catégories habituelles de désignation qui correspondent à chacune des cultures particulières.

L'objectif de cette contribution est de voir dans quelle mesure une étude comparative des données qui permettent d'évaluer des politiques sociales tributaires de principes, de classifications, de représentations, d'idéologies, souvent différents, ouvre de nouvelles perspectives d'analyse critique des solutions apportées ici ou là et permet d'élargir l'abord du problème nodal des relations entre travail et handicap.

Les politiques sociales : origine, principes

Dans les trois pays concernés, le fait que les personnes handicapées n'aient pas d'emploi n'a pas toujours alerté les pouvoirs publics. L'incapacité de subvenir à leurs besoins par la vente de leur force de travail y a même jadis servi de critère essentiel pour distinguer les infirmes d'autres indigents, mode de désignation qui pèse encore sur les rapports entre travail et handicap. Mais cette exclusion codifiée du monde du travail a trouvé sa contrepartie dans la prise en charge de l'infirmes indigent, par la charité individuelle et discrétionnaire d'abord, puis, au début du siècle, par l'assistance publique systématisée. L'infirmité désormais problème social et objet de gestion collective, devient génératrice de coûts pour la collectivité, car il faut subvenir aux besoins vitaux de tous ces assistés, et le travail réapparaît sous forme d'injonctions qui sont faites à ces derniers de (re)trouver rapidement le chemin de l'autonomie, ou, à défaut, de participer à l'atténuation des coûts de leur prise en charge. La reconnaissance d'une dette de la Nation envers les soldats blessés s'exprimait alors seulement en termes de soins, de privilèges, et de pensions.

L'impact démographique de la première guerre mondiale sur une économie en besoin de main d'œuvre, le problème du retour au travail des invalides se posant désormais comme une nécessité, va autoriser la reconnaissance formelle d'une sorte de dette nationale. La rééducation fonctionnelle et la rééducation professionnelle, d'abord offertes aux anciens combattants blessés et gazés, s'avérant insuffisantes, le besoin d'aide au reclassement s'imposa peu à peu. Des pays, dont la France, opteront alors pour une obligation d'emploi, d'autres s'en tiendront à des mesures incitatives. La voie est désormais ouverte pour la reconnaissance progressive d'une responsabilité collective devant les difficultés d'insertion professionnelle rencontrées par les différents groupes de personnes présentant une déficience ou des incapacités affectant leur capacité à trouver un emploi et des ressources suffisantes, ou à les conserver.

1. France : l'élargissement progressif du nombre des bénéficiaires d'aides à l'emploi

Après les militaires mutilés de guerre, qui bénéficient d'une obligation d'emploi depuis 1924, les accidentés du travail vont se voir ouvrir la gratuité de la rééducation (1930), l'aide au reclassement professionnel (1946), puis, à titre complémentaire, l'obligation d'emploi (1955). Les années 1950 étendent les droits à la rééducation, à l'orientation et au reclassement professionnels sous le contrôle de la Commission départementale d'orientation des infirmes (CDOI) instituée en 1953. Le dispositif est amélioré par la loi du 23 novembre 1957 et le décret du 3 août 1959 qui réorganisent l'ensemble des mesures antérieures en un seul système cohérent, et ouvrent la possibilité de priorités d'emploi à d'autres invalides civils¹. Ce système ordonné de prise en charge sera appliqué jusqu'en 1987.

¹... dès lors que les employeurs ne se verraient pas adresser de mutilés de guerre ou du travail. Le décret fixant le pourcentage de travailleurs handicapés de ce type reconnus par la CDOI pouvant être comptabilisés dans les 3 % inclus dans le quota de 10 % d'ensemble, ne paraîtra qu'en 1963.

Les parlementaires français votèrent en 1975 une loi qui permet d'assister dans l'élaboration et la réalisation de leur cursus professionnel les handicapés graves de la prime enfance qui étaient jusque là encore tenus à la marge du dispositif de 1957. Suivant une procédure habituelle en France, la loi confie aux Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) le rôle de déterminer les "ayants droit" à cette assistance et de définir les moyens à mettre en œuvre en regard des situations rencontrées. Bien que rappelant de façon régulière l'objectif principal de "maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie" (Art 1, alin. 3), la loi de 1975 a abouti au renforcement de la réponse institutionnelle au détriment de l'insertion en milieu ordinaire (Jaeger, Monceau, 1990). Quand son application se heurta à une succession de crises économiques, les restrictions budgétaires portèrent davantage sur les instances chargées de l'orientation ou de l'accompagnement vers le milieu ordinaire que sur les modes de prise en charge spécialisés.

Les données concernant l'application de la législation de 1957 portant obligation d'emploi des personnes handicapées, montraient que celle-ci n'était pas respectée à la lettre, la proportion de bénéficiaires oscillant autour de 6% au lieu des 10% requis (Velche, 1991). Soumises seulement à une "obligation de procédure", les entreprises n'étaient tenues que de signaler l'état de leurs effectifs de travailleurs handicapés, à charge pour les services compétents de l'administration de leur adresser des travailleurs handicapés. La loi profitait essentiellement au reclassement des innombrables accidentés du travail (légers le plus souvent) des entreprises par elles-mêmes, et rarement à l'insertion de personnes handicapées d'une autre origine. Le dispositif ne remplissait pas son objectif, mais la nécessité d'accentuer sensiblement l'orientation professionnelle des personnes handicapées vers le milieu ordinaire poussa à élaborer de nouvelles dispositions.

A la fois pour maîtriser l'inflation des coûts de prise en charge et pour surmonter l'impasse de plus en plus évidente de l'option institutionnelle, l'accent fut mis, dans les années 80, sur l'incitation au maintien ou au retour en milieu ordinaire. Les mesures de développement de la formation alternée et des stages, prises pour lutter contre le chômage des jeunes, puis le chômage de longue durée, se virent adjoindre des adaptations en faveur des personnes handicapées ou servirent de modèles pour accroître l'efficacité de l'orientation et des chances de retour vers le milieu ordinaire de travail.

La loi votée le 10 juillet 1987 recompose l'ensemble des dispositions antérieures concernant l'obligation d'emploi en y introduisant cependant des nuances : elle substitue une obligation de résultats à l'obligation de procédure ; elle prévoit une "montée en charge" progressive vers le taux final de 6 % qui paraît devoir s'imposer comme norme européenne ; elle se veut plus incitatrice que coercitive, proposant une palette de mesures substitutives qui permettent aux entreprises de se mettre en conformité avec la loi sans trop de difficultés, notamment par le recours à des dispositions contractuelles de long terme qui peuvent être négociées en deçà des quotas légaux ; elle étend les mêmes obligations à l'ensemble du monde du travail, secteur privé et secteur public, sous réserve, pour ce dernier, de dispositions particulières d'application et de contrôle.

Si l'on tente de donner une vision globale des politiques sociales en faveur de l'emploi des personnes handicapées en France, on ne peut que constater la coexistence de dispositifs apparus successivement et obéissant à des logiques différentes : logique de

compensation pour le traitement des invalidités et des accidents du travail, logique institutionnelle de protection et de spécialisation pour la loi de 1975, logique d'adaptation de mesures ordinaires pour la formation alternée, logique d'obligation mâtinée d'incitations pour la loi de 1987. L'évaluation de l'efficacité réelle du dispositif est rendue difficile par cette superposition de lois devant reprendre en compte un certain nombre d'avantages acquis, s'adressant généralement à des populations définies différemment et mettant en place des modes d'enregistrement qui ne permettent que très rarement le recoupement des données.

2. Grande Bretagne : un système de quotas non imposé

Les principales mesures concernant l'emploi des personnes handicapées ont été mises en place par le *Disabled Persons Act* de 1944. En 1944, le quota était de 2 %. Il a été porté à 3% en 1946. Des dispositions complémentaires ont été prises en 1958, 1970 (*Chronically Sick and Disabled Persons Act*), 1973 (*Employment and Training Act*) et 1980. Etre en dessous des quotas ne constitue cependant pas une infraction ; l'entreprise doit alors embaucher des personnes handicapées convenant aux postes vacants ou demander une autorisation pour embaucher un travailleur valide. Le non respect de ces obligations constitue seule une infraction. Ces dispositions sont applicables dans le seul secteur privé, mais les ministères et le Service National de la Santé ont décidé d'accepter les mêmes obligations que le secteur privé. De plus, certains postes de travail (garçons d'ascenseur, gardiens de parking,...) sont réservés aux personnes handicapées. Le système des emplois réservés et celui des quotas sont gérés séparément. Le système des quotas est administré par le *Disablement Advisory Service*.

En vertu de l'Acte législatif de 1944, un registre de personnes handicapées est tenu par les agences locales (*Job Centers*) du Département de l'Emploi. Ce registre est accessible aux personnes dont le handicap va perdurer pendant au moins un an, désireuses de trouver un emploi, et qui éprouvent des difficultés dans la recherche de cet emploi. Des *Disablement Resettlement Offices (DROs)* (bureaux de reclassement des personnes handicapées), sont chargés d'enregistrer les demandeurs, de vérifier les certificats médicaux présentés, d'estimer leurs besoins, de les aider dans leurs démarches concernant la formation, la réadaptation, l'information, la recherche d'un emploi. Dans ce dispositif, les bénéficiaires sont définis par eux mêmes, libres de s'inscrire sur les registres du *Government Employment Service*. Cette auto-identification permet d'éviter l'arbitraire de l'Etat ou des employeurs pour décider qui est handicapé. Mais elle a d'autres effets inattendus. Ainsi, si les *DROs* ont permis à seulement 17 800 personnes handicapées de trouver un emploi durant l'année 1989 (y compris en emploi protégé), le recours au registre semble de moins en moins apprécié par les personnes handicapées : elles étaient 936 000 à y être inscrites en 1950, 399 000 en 1986 et 356 000 seulement en 1990. Prescott-Clarke (1990) évalue les inscrits à 33 % des personnes enregistrables. Interrogées sur ce point, les personnes concernées sont 41 % à ne même pas connaître l'existence de ce registre ; peu estiment que l'enregistrement constitue une solution pour elles ; beaucoup estiment ne pas avoir besoin d'une telle démarche pour trouver un emploi (38 000 personnes handicapées seulement ont eu recours aux services généraux des agences pour l'emploi).

Plutôt que d'imposer les quotas, les gouvernements successifs ont plaidé pour une stratégie de persuasion, notamment en accordant aux employeurs des prix de "bonne pratique" (les *Disabling Advisory Services (DAS)*, créés en 1983, diffusent un Code de Bonnes Pratiques de l'Emploi des Personnes Handicapées depuis 1984) et des subventions pour adapter les postes de travail. Aujourd'hui, les "programmes" tels que *Job Introduction Scheme, Pathway Employment Scheme, Fares to Work Scheme, Special Aids to Employment Scheme, Adaptations to Premises and Equipment Scheme, Personal Reader Scheme*, gérés par des organismes privés pour beaucoup d'entre eux, mobilisent davantage les services gouvernementaux que l'application de la loi de 1944.

De même, un intérêt particulier est porté par l'administration aux possibilités pour les personnes handicapées de créer leur propre emploi. Celles qui sont installées à leur propre compte représentent aujourd'hui 14 % des personnes handicapées au travail. Elles peuvent ou ont pu bénéficier, en plus de certaines des aides communes, d'aides spécifiques : *Entreprise Allowance Scheme, Small Firms Service (SFS), Business on Own Account Scheme (BOA)*.

3. États-Unis : le respect de la libre entreprise avant tout

Selon Percy (1989), les initiatives politiques publiques en faveur de l'emploi des personnes handicapées, peuvent, aux États-Unis, être catégorisées en au moins trois types : le développement des services de réadaptation professionnelle, les aides financières au revenu (*Income supports*) et la protection des droits (*Civil rights protections*). La réadaptation professionnelle date de la fin de la première guerre mondiale. Les différents programmes de soutien du revenu, ont débuté dans le début des années 50, et ont été étendu durant les années 70. La protection des droits des personnes handicapées, comprend les sections 501 à 504 du *Rehabilitation Act* de 1973, le *Education for All Handicapped Children Act* de 1975, le *Architectural Barrier Act* de 1968, la *Federal Government Bill C 62 on Employment Equity*, transformée en *Rehabilitation Act Amendments* en 1986 et le *American with Disabilities Act* de 1991 qui, lui, n'a pris effet qu'en juin 1992.

Il n'y a donc pas, aux États-Unis de système global, déterminant comme c'est le cas en France les droits, les aides et l'orientation vers différents types d'emploi, ni même quelque chose qui pourrait ressembler de près ou de loin à notre obligation d'emploi. Le temple du libéralisme économique développe une aversion radicale pour tout ce qui pourrait limiter la liberté de choix des entrepreneurs. Le législateur américain montre ainsi une certaine répugnance à laisser des lois contraignantes imposer des charges financières et administratives excessives (*undue financial and administrative burden*) aux entreprises. Préférant laisser les employeurs être les promoteurs de l'intégration économique des personnes handicapées, ce pays s'en est tenu à adopter des lois visant à lever les barrières architecturales et à éviter tout type de discrimination dans l'embauche en excluant des critères de sélection toute référence à d'autres considérations que les compétences professionnelles, ce qui interdit, au moins formellement, de refuser un travail en raison du sexe, de la race ou d'un handicap quel qu'il soit. Le pivot de la protection des droits des citoyens handicapés est la *Section 504* du *Rehabilitation Act* de 1973, où il est établi qu'aucun bénéficiaire de fonds fédéraux ne devra opérer de discrimination contre les personnes handicapées. Dans la *Section 503 Affirmative Action*

by *US Government Contractors*, il est demandé aux entrepreneurs qui bénéficient de contrats fédéraux de présenter un plan d'action en faveur des personnes handicapées. La *Section 501* prévoit que les administrations fédérales doivent avoir des plans d'action envers cette population. Selon Percy (1989), l'administration Reagan a tout fait pour atténuer la portée de ces textes.

Le principe d'action ne sera donc pas de substituer une loi d'obligation à la loi du marché, mais de rééquilibrer l'égalité des chances pour les personnes qui se trouvent désavantagées du fait de circonstances indépendantes de leur volonté. C'est la règle d'égalité des chances (*Fair opportunity rule*) qui servira de principe, énonçant que personne ne doit être écarté des prérogatives généralement accordées aux membres d'une société, comme le droit de participer pleinement à tous les aspects sociaux, culturels et politiques de la vie collective, en raison de caractéristiques handicapantes acquises involontairement. Cette règle ne remet néanmoins pas en cause la présomption de justesse d'une distribution inégale des ressources économiques dans certaines situations. C'est la nécessité d'assurer à ces personnes une égalité des chances pour atteindre une qualité de vie acceptable qui justifie d'allouer d'importants montants des fonds publics à la couverture des besoins globaux de réadaptation (Beauchamp et Childress, 1983). Si un accord existe dans le public américain sur le principe de *Fair opportunity rule*, une certaine résistance se fait jour pour attribuer des sommes importantes à des modifications d'environnement qui ne bénéficieraient qu'à une minorité (Allen et Muchinsky, 1984). Dès lors, l'accord du public est suspendu à la conviction que de tels investissements auront de plus larges retombées. Cette conviction dépend de la perception qu'a le public de la capacité des personnes handicapées d'apporter leur contribution à la collectivité, et en particulier en allégeant, par leur travail et le versement de leurs impôts, la charge qui pèse sur elle. Si la réponse est positive, la question n'est plus de savoir si l'on dispose des moyens de lever les barrières environnementales, mais quel est le meilleur choix pour que cela bénéficie à la fois aux personnes qui ont des handicaps et à la société dans son ensemble (Rubin et Millard, 1991).

En plus des lois générales, il y a une myriade de programmes visant à compenser le manque de revenus lié au handicap : *Medicare* pour la prise en charge des soins médicaux, la *Social Security Disability Insurance (SSDI)* mise en place en 1957 et à peu près identique, dans son principe, à notre assurance invalidité, le *Supplement Security Income for the blind and the disabled (SSI)*, créé en 1974 et qui est assez comparable à notre Fonds National de Solidarité (FNS). D'autres systèmes de couverture existent, tels les *Veterans' benefits*, *Black Lung*, *Incapacity payments in the Aid to Families with Dependent Children*, *Temporary disability insurance*, *Workers' Compensation*, ainsi que les programmes d'assurance privée qui comprennent aussi bien les polices contractées par les individus que les plans de groupe offerts par les employeurs.

L'efficacité des politiques

Les principales sources utilisables pour évaluer l'efficacité des politiques sociales visant à promouvoir l'emploi des personnes handicapées sont les statistiques administratives éditées par les organismes chargés de leur apporter un soutien, les enquêtes de population incluant une mention quelconque faisant référence au handicap, et les enquêtes visant à dénombrer spécifiquement et à décrire les situations sociales de groupes identifiés comme ayant certains types de déficience ou qui se déclarent comme tels.

Chacune de ces sources a ses avantages et ses limites : les statistiques administratives, régulières et exhaustives dans le cadre d'une définition particulière de l'ayant-droit, n'enregistrent généralement que les éléments utiles à la gestion des dossiers et se réfèrent davantage à des décisions qu'à des personnes ; les enquêtes de population, qui offrent des éléments essentiels de comparaison, sont généralement peu précises quant à la nature et à la gravité des handicaps ; les enquêtes spécifiques, qui permettent de mieux connaître l'impact des déficiences et des incapacités sur les conditions de vie, n'autorisent que rarement un suivi régulier et des comparaisons.

Ces trois types de sources, complémentaires, sont inégalement disponibles dans les trois pays. En France, les données administratives, assez nombreuses et stables, ne permettent que peu de recoupement, les enquêtes spécifiques sont encore rares car coûteuses, et l'on n'exploite pas les possibilités qu'offriraient les enquêtes de population. La Grande-Bretagne a dû investir dans des enquêtes spécifiques importantes pour disposer de données suffisantes. Aux Etats-Unis, où l'on ne dispose d'autres registres administratifs que ceux qui concernent le versement d'aides financières, c'est par les enquêtes de population que l'on connaît la situation des personnes handicapées.

La comparaison ne sera pas aisée car, suivant les cas, seront étudiés : des bénéficiaires d'aides, à l'exclusion des laissés pour compte ; des personnes se désignant elles-mêmes, à l'exclusion de ceux qui préfèrent refuser, négliger ou cacher leur handicap ; des sous-groupes, dont on sait rarement quelle part de la population ils représentent.

Cela dit, les définitions mises en avant traduisent les préoccupations et la façon d'aborder le problème. Si en France on fait généralement référence à la décision administrative qui consacre le handicap (reconnaissance COTOREP, attribution d'une rente ou d'une pension), en Grande-Bretagne et aux États-Unis, c'est la façon dont la personne signale ses incapacités affectant le travail qui va prédominer.

L'analyse des caractéristiques (données socio-démographiques, handicap, niveau de formation, état de santé et revenu) des personnes ainsi identifiées permettent de montrer certains effets du handicap sur la situation vis-à-vis de l'emploi. Le constat est toujours le même, celui d'un désavantage social généralement aggravé par la gravité du handicap, l'âge et le niveau de formation. Il permet de mettre en doute l'efficacité des politiques sociales, quelles qu'elles soient.

1. France : une inégalité flagrante malgré l'obligation d'emploi

Le ministère du travail, dans son Rapport au Parlement sur l'exécution de la Loi du 10 juillet 1987 au titre de l'année 1990 (Ministère du Travail, 1992), dresse le bilan d'application de la loi pour l'ensemble de la période transitoire de trois années. Dans les entreprises, ce bilan est réalisé chaque année à partir des résultats obtenus sur un échantillon au 1/10ème, représentatif des établissements concernés. Les administrations font parvenir leurs estimations au ministère de la fonction publique.

En 1990, les bénéficiaires de la loi étaient, au nombre de 256 300, soit 3,75% des effectifs concernés, bien loin donc des 5% requis cette année là et des 6% attendus pour 1991. Parmi ces bénéficiaires, on comptait, 55% d'accidentés du travail, 32% de travailleurs handicapés reconnus par la COTOREP, 7% de pensionnés d'invalidité et 6% de mutilés de guerre ou assimilés. La part des travailleurs handicapés COTOREP a sensiblement augmenté : elle était de 29% en 1988, et de 30% en 1989. A champ constant, on assiste à une progression sensible du nombre de bénéficiaires de la loi : + 4% pour les établissements de 34 salariés et plus entre 1988 et 1990 ; + 5% pour les établissements de 25 salariés et plus entre 1989 et 1990. Cependant, si 41% des établissements atteignent le quota de 5% en 1990, voire le dépassent, 38% n'emploient aucun bénéficiaire, notamment 61% des établissements de 20 à 24 salariés. Le recours aux autres modalités de mise en conformité s'est accentué en 1990 : déjà 30 accords d'entreprise et 2 accords de branche sont en vigueur (1 120 établissements) ; le nombre d'établissements donnant des travaux de sous-traitance aux établissements de travail protégé a doublé en 3 ans (14 000) ; près de 40 000 établissements, soit 45% de ceux qui étaient assujettis, ont versé une contribution au fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés (contre 24% en 1988 et 33% en 1989). Le montant de la collecte atteint 1 181,2 millions de francs en 1990, après un doublement chaque année.

Le quota atteint par la fonction publique d'Etat, est, en 1990, de 3,38% (en régression par rapport à 1989), avec un nombre de bénéficiaires de 79 320. Les collectivités territoriales emploient dans leur ensemble 17 600 bénéficiaires de la loi, et atteignent un quota de 4,05%. La fonction publique hospitalière emploie 17 726 bénéficiaires, soit un pourcentage de 4,7%.

Le rapport conclut néanmoins sur une note optimiste, estimant que le développement des actions en faveur des personnes handicapées atteste que la politique de l'emploi des travailleurs handicapés commence à entrer dans les mentalités et à prendre le pas sur les difficultés qui ont jusqu'à présent joué en défaveur de la progression de l'emploi des personnes handicapées.

Il est difficile de savoir quel est le sort de ceux qui n'apparaissent pas dans les personnes comptabilisées au titre de la loi de 1987, mais le ministère du travail estime, qu'en dehors des quelques 100 000 places de travail en établissement spécialisé, la population handicapée adulte se répartit ainsi : 400 000 déclarés inapte au travail, 200 000 chômeurs (dont 50 000 inscrits à l'ANPE), 500 000 actifs occupés en milieu ordinaire (Poupon, 1992). Il s'agit là d'une estimation composite. En effet, comme le remarque l'auteur d'un rapport sur la formation professionnelle des personnes handicapées : "*Lorsqu'on évoque les personnes handicapées, en particulier vis-à-vis de leur insertion professionnelle, on ne peut jamais utiliser des références uniformes,*

puisqu'il n'en existe pas" (Poupon, 1992, p. 8). Le même auteur avance que seulement la moitié des personnes handicapées en âge de travailler a un emploi en milieu ordinaire ou protégé.

Il serait nécessaire, pour en savoir plus, d'utiliser des enquêtes de population, mais celles-ci soit ne font pas de référence au handicap, soit n'ont pas été exploitées sur ce versant.

Parmi les enquêtes spécifiques les plus récentes (APF, 1988 ; Durand *et al.*, 1987 ; Guillaux et Mallet, 1987), celle réalisée par Sanchez et Bourderon (1991)² montre que seulement 27% des hommes et 13% des femmes entre 20 et 59 ans qui ont signalé un handicap ou une gêne importante dans la vie courante, ont un emploi en milieu de travail ordinaire. La plupart sont simplement inactifs (respectivement 44% et 66%) et seulement 15% des hommes et 7% des femmes sont inscrits comme demandeurs d'emploi.

Ce dernier constat est confirmé au plan national par la faible proportion de personnes handicapées parmi les demandeurs d'emploi inscrites à l'agence nationale pour l'emploi (ANPE) : 2% en 1991, taux pourtant en hausse constante depuis 1985. Les femmes ne représentent que 27% des personnes handicapées inscrites pour obtenir un travail à plein temps alors qu'elles sont 52% de l'ensemble des demandeurs d'emploi.

Ce faible nombre d'inscrits peut-il signifier que tous ceux qui désirent travailler y sont déjà parvenus ? La réponse est négative, car la durée du chômage est, pour les demandeurs d'emploi handicapés, double de celle qui peut être observée sur l'ensemble des inscrits (Velche et Bald, 1992). Seul l'afflux de nouveaux inscrits, qui peut correspondre à un recours plus fréquent aux services de l'agence afin de mieux profiter des mesures liées à la mise en place progressive de la loi de 1987, mais peut également traduire une précarité particulière de l'emploi pour les personnes handicapées, évite un accroissement constant de cet indice incontestable de la discrimination dont les personnes handicapées sont victimes sur le marché du travail, et dont Ravaud, Ville et Madiot (1992)³ démontent finement le mécanisme.

2. Grande Bretagne : une situation insatisfaisante

Le système de quota ne fonctionne pas très bien. Sur près de 1,3 millions de personnes s'étant déclarées handicapées, seulement 1 million ont un emploi. Parmi les 360 000 qui se sont faites enregistrer dans le but de bénéficier des dispositions instituées par la loi de 1944, 110 000 environ ont trouvé un emploi ordinaire. Au 30 juin 1990, seulement 21,8 % des entreprises respectaient le quota de 3 %. Les pénalités pour non respect de la loi était insignifiantes jusqu'en avril 1983 où, à la surprise de la *Manpower Service Commission (MSC)* qui n'avait pas été consultée, elles furent portées à 500 £ par le *Criminal Justice Act* de 1982. Malgré cela, le respect des quotas ne fut pas amélioré. En 1960, 38 % des

² Voir aussi leur chapitre en introduction.

³ Voir également le chapitre final de J.F. Ravaud.

entreprises britanniques ne s'y conformaient pas du tout ; elles étaient 65 % en 1980. Le pourcentage de personnes handicapées enregistrées employées en vertu de l'obligation d'emploi était d'environ 0,8 %.

Les autorités compétentes (Department of Employment, 1990) se réfèrent à l'étude "*Employment and Handicap*" réalisée en 1990 par le *Social Community Planning Research* (Prescott-Clarke, 1990), qui tente d'évaluer le nombre de "personnes économiquement actives souffrant d'un problème de santé ou d'un handicap qui affecte le travail qu'elles pourraient effectuer". L'enquête évalue (par projection) à 1 272 000 les personnes répondant à cette définition. Dans la population pouvant travailler 22% de personnes sont encore sans emploi. Les autres travaillent comme employés (66%) ou sont à leur propre compte (11%). Ceux qui travaillent ou cherchent à travailler sont plutôt des hommes (58%). Les moins de 25 ans sont, dans la population "handicapée", moins nombreux à travailler que dans la population totale (12 % contre 21,2 %), mais également moins nombreux à chercher un emploi qu'ils ne sont dans la population globale inscrite au chômage (13 % contre 32,6 %). Notons de plus que les personnes atteintes de handicaps physiques représentent 81 % de ceux qui se sont fait connaître par cette enquête. Selon l'auteur, une autre étude (*EC Labour Force Survey, 1989*) indiquait que les personnes handicapées ont 20,5 % de chances d'être au chômage, contre 5,4 % pour les personnes ne souffrant pas de handicap.

Pour résumer, il y a en Grande-Bretagne, 3,8% de personnes dans la population en âge de travailler qui sont à la fois actives (2,9% travaillant et 0,8% désirant le faire) et handicapées sur le plan du travail (*occupationally handicapped*). Cette part est plus forte chez les hommes (4,2%) que chez les femmes (3,3%). Le niveau de handicap augmente avec l'âge. Le nombre de personnes handicapées pour le travail ayant un emploi est de l'ordre de 4% de l'ensemble des employés de Grande-Bretagne, ce qui est finalement supérieur aux 3% du quota. Après évaluation par les DROs, ce nombre représentait 3,1%. Des entretiens plus fouillés avec 1 400 personnes montrent qu'elles sont 42% à penser mériter un travail plus qualifié, 27% à estimer que leurs chances de promotion sont affectées par le handicap, et 25% à déclarer gagner moins que les autres faisant le même travail. De fait, les salaires enregistrés sont sensiblement plus faibles que ceux de l'ensemble des salariés en référence à la *New Earning Survey* de 1989.

3. États-Unis : une discrimination toujours à l'œuvre

En 1987, 2 846 000 de personnes ont reçu le SSI au titre de l'incapacité (soit un total de 9,5 milliards de dollars), dont certaines ne sont pas actives. Parmi les 1 852 000 personnes en âge de travailler titulaire du SSI, environ 324 000 recevaient aussi le SSDI. Ce programme intègre les soutiens au revenu, autrefois distingués en fonction des déficiences (aveugles notamment).

Les notions les plus utilisées pour aborder les problèmes d'emploi des personnes handicapées aux États-Unis sont celles de *Work Disability* (que l'on pourrait traduire : incapacité affectant le travail) et de *Work Limitation* (limitation dans la capacité de travail). Ces modalités de description ont cependant évolué selon les sources.

De 1966 à 1985 une vingtaine d'enquêtes de population (recensements, enquêtes sur la santé, enquêtes sur le travail), incluent des questions relatives à la fois aux limitations fonctionnelles pouvant affecter le travail et à la situation devant l'emploi (Ycas, 1991).

- La *National Health Interview Survey* (NHIS) du *National Center for Health Statistics, US Department of Health and Human Service*, est mise en œuvre pour donner des informations sur les maladies et leurs effets en termes de limitation d'activité, d'incapacité de travail et de besoin d'assistance. Les données sont recueillies par interviews personnels avec les adultes d'environ 42 000 foyers, soit 110 000 personnes chaque année.

- La *Survey of Income and Program Participation* (SIPP) du *Bureau of the Census, US Department of Commerce*, est davantage tournée vers l'évaluation des ressources. Cependant la troisième vague du SIPP de 1984 a récolté sur 25 000 foyers des informations sur les limitations fonctionnelles, les incapacités de travail, et les besoins d'assistance. Les limitations fonctionnelles concernaient les "capacités d'une personne de 15 ans et plus à réaliser des actes sensoriels et physiques tels que voir, entendre, parler, lever ou porter, marcher, utiliser les escaliers, faire un tour dehors, faire le tour de chez soi, entrer et sortir du lit".

- La *Current Population Survey* (CPS) du *Census Bureau*, donne des informations mensuelles sur le statut d'emploi et les caractéristiques démographiques de la population. Le supplément de mars (*March Income Supplement*) ajoute des questions sur le travail, les incapacités de travail, le revenu, les allocations et les migrations. Les incapacités de travail sont identifiées à travers plusieurs questions sur l'absence ou la limitation de la capacité de travail en raison de problèmes de santé, ou, pour les personnes de moins de 65 ans le fait de recevoir Medicare ou des allocations de SSI.

- Le *Decennial Census* du *Census Bureau*, donne des informations économiques, familiales et démographiques sur la population des Etats-Unis. Dans celui de 1980, 19% des foyers ont reçu une version plus longue du questionnaire, qui contenait deux questions : une sur les incapacités de travail dues à un état de santé ayant duré au moins 6 mois, et une sur les limitations concernant le travail ou l'incapacité à travailler.

L'ouvrage qui rassemble les données les plus récentes sur le handicap aux Etats-Unis est *Disability in the United States* (Thompson-Hoffman et Storck, 1991). S'appuyant sur la *Current Population Survey* (CPS) de mars 1988, qui est considérée comme la source d'information à la fois la plus récente et la plus complète disponible sur ce sujet, les auteurs du chapitre sur l'emploi (McNeil, Franklin et Mars, 1991) proposent d'évaluer à 8,6% de la population en âge de travailler, la proportion des personnes rapportant une *work disability*, dont 4,8% de nature sévère. La participation à la force de travail nationale des personnes qui présentent une incapacité affectant le travail est plus faible que celle des autres adultes (35,7% contre 88,9% chez les hommes ; 27,5% contre 69,5% chez les femmes). La différence est encore plus importante lorsqu'on compare les emplois à plein temps (23,4% contre 74,8% chez les hommes ; 13,1% contre 47,1% chez les femmes). Le taux de chômage est donc largement plus élevé (14,2% contre 6,2% chez les hommes ; 14,2% contre 5,3% chez les femmes). Plus que les autres, les personnes qui ont une *work disability* sont handicapées par le manque de formation générale, par

l'origine ethnique et par l'âge. Leur niveau de salaire moyen est à peine supérieur à 64%, pour les hommes et 62% pour les femmes de celui des autres, différences peu affectées par la formation et curieusement réduite chez les hommes afro-américains et les hispaniques des deux sexes.

Conclusion

Evaluer les politiques sociales en matière d'emploi des personnes handicapées, serait savoir : dans quelle mesure certains membres d'une société donnée se trouvent, pour obtenir et conserver un emploi, une rémunération et des chances de promotion professionnelle correspondant à leurs aspirations et à leurs compétences, dans une situation de désavantage imputable aux effets d'une déficience, d'incapacités liées à celle-ci, ou d'un statut social qui les empêche d'exprimer leurs potentialités du fait d'une marginalisation sociale, de barrières techniques ou d'attitudes discriminantes ; quelles dispositions ont été prises par les pouvoirs publics pour remédier à cette situation et quels principes ont été suivis pour apporter des réponses à l'inégalité d'accès à l'emploi, une fois celle-ci constatée ; quels ont été les effets de ces mesures sur la vie professionnelle et la structure des ressources des ces personnes dites "handicapées", comparativement à la situation antérieure ou à celle d'autres qui n'en auraient pas bénéficié, mais aussi en regard de ce que le reste de la population vit en matière d'emploi.

Ce qui vient d'être présenté montre qu'une telle évaluation se heurte à des problèmes de définition du handicap (détermination administrative / libre auto-désignation), de définition de l'emploi (carrière professionnelle / travail protégé / petits boulots), d'identification des causes de difficultés (capacités de la personne / conditions d'organisation du travail / représentations du handicap et des personnes handicapées), de définition des politiques, les options prises pouvant se référer sur le fond à des idéologies politiques radicalement opposées (Etat providence / libéralisme ; primat du service public / initiative privée) ou à des logiques culturelles différentes (obligation / incitation), de description des conditions d'application des ces politiques, notamment concernant les caractéristiques des bénéficiaires et de ceux qui volontairement ou non en sont exclus, rien ne prouvant que les populations cibles soient totalement touchées par les mesures sensées les aider, une grande partie des bénéficiaires potentiels disparaissant des statistiques, de problèmes enfin de comparaison, puisque la situation ne peut être considérée comme s'améliorant qu'en référence à une autre, antérieure, qui doit avoir été préalablement décrite, ou par mise en évidence de la réduction des écarts avec celle de la population générale . Quelles que soient ces difficultés d'administration de la preuve, il reste que dans les trois pays étudiés, des politiques sociales d'options différentes ne semblent pas parvenir à assurer aux personnes handicapées un accès équitable à l'emploi.

Bibliographie

- Allen J.S., Muchinsky P.M. (1984). Assessing raters' policies in evaluating proposed services for transporting the physically handicapped, *Journal of Applied Psychology*, vol. 69, n° 1, 3-11.
- APF (1988). *Les adultes de 18 à 60 ans atteints de graves séquelles d'accident*, Paris, Association des Paralysés de France (APF).
- Beauchamp T.L., Childress J.F. (1983). *Principles of biomedical ethics*, New York, Oxford University, 2 éd.
- Department of Employment (UK). (1990). *Employment and training for People with Disabilities. Consultative Document*, London, Department of Employment.
- Durand A., Fabre C., Idouakass L., Pascal R. (1987). *Critère d'intervention médico-sociale et promotion du projet personnel face au handicap. Réflexion sur une expérience originale*, Toulouse, Groupe de recherche expérimentation Santé 31 (GRES 31), Rapport de recherche à la MIRE et au Conseil Régional Midi-Pyrénées.
- Jaeger M., Monceau M. (1990). *La gestion sociale des situations d'exclusion de l'emploi : étude comparative sur plusieurs départements des décisions prises par les COTOREP*, Grenoble, Association de recherches sociologiques et anthropologiques appliquées à la psychiatrie (ARSAAP), Mission interministérielle Recherche-Expérimentation (MIRE).
- Guillaux K., Mallet J.O. (1987). Stratégies de réinsertion des immigrés accidentés du travail (enquête dans un quartier HLM de Toulouse), *Les Cahiers du LERASS* (Laboratoire d'études et de recherches appliquées en sciences sociales), n° 11, 2-88.
- McNeil J.M., Franklin P.A., Mars L.I. (1991). Work Status, Earnings, and Rehabilitation of Persons with Disabilities, In Thompson-Hoffman S., Storck I.F. (Eds), *Disability in the United States : A Portrait From National Data*, 133-160, New York, Springer Publishing Company.
- Ministère du Travail (1992). *Rapport au Parlement sur l'exécution de la Loi N° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'Emploi des Travailleurs Handicapés au titre de l'année 1990*, Paris, Ministère du Travail, doc ronéot.
- Percy S. (1989). *Disability, Civil Rights, and Public Policy. The Politics of Implementation*. Tuscaloosa and London, The University of Alabama Press.
- Poupon M.T. (1992). Le potentiel productif des personnes handicapées, conditions sociales et technologiques de sa valorisation, Rapport présenté au nom du Conseil Economique et Social, *Journal Officiel de la République Française*, n° 8, 1-160.
- Prescott-Clarke P. (1990). *Employment and Handicap*, London, Social and Community Planning Research (SCPR).

- Ravaud J.-F., Madiot B., Ville I. (1992). Discrimination towards disabled people seeking employment, *Social Science and Medicine*, vol. 35, n° 8, 951-958.
- Rubin S.E., Millard R.P. (1991). Ethical Principles and American Public Policy on Disability, *Journal of Rehabilitation*, vol. 57, n° 1, 13-25.
- Sanchez J., Triomphe A., Bourderon P. (1991). *Les personnes handicapées en Saône-et-Loire*, Enquête CITEVA-CPAM-CTNERHI, Vanves, CTNERHI, Document ronéoté.
- Thompson-Hoffman S., Storck I.F. (1991). *Disability in the United States : A Portrait From National Data*, New York, Springer Publishing Company.
- Velche D. (1991). L'emploi des personnes handicapées, In Triomphe A. (Ed.), *Les personnes handicapées, données sociales*, France 1990, chapitre IV, 161-247, Paris, CTNERHI.
- Velche D., Bald E. (1992). *Chômage et handicap*, In Actes des cinquièmes Entretiens de l'Institut Garches, Paris-La Défense, 26 et 27 novembre 1992, 129-139, Garches, Institut Garches.
- Ycas M.A. (1991). Trends in the Incidence and Prevalence of Work Disability, In Thompson-Hoffman S. and Storck I.F. (Eds), *Disability in the United States : A Portrait From National Data*, 161-183, New York, Springer Publishing Company.

L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES

ÉVALUATION : LA PLACE DE L'APPROCHE EXPÉRIMENTALE

Jean-François RAVAUD
INSERM U 215

Une population désavantagée en matière d'emploi ?

Vu l'importance capitale qu'a le travail dans nos sociétés occidentales, importance dont nous ne débattons pas ici, il est incontournable pour approcher l'insertion sociale des personnes handicapées d'étudier leur insertion professionnelle.

Mais, si l'insertion ou la non-insertion professionnelle d'une personne (handicapée ou valide) joue un rôle primordial pour sa reconnaissance et son insertion sociales, il n'en existe pas moins des positionnements très différenciés qui ont pu se traduire suivant les époques aussi bien par une revendication du droit au travail qu'au non-travail.

L'histoire des relations entre handicapés et travail nous confirme bien, s'il était besoin, que l'existence de déficiences ou d'incapacités n'a pas toujours été liée à celle d'un désavantage social. C'est ainsi que l'infirmité a pu faire exempter de la mise au travail lors de la lutte contre la mendicité de la fin du Moyen-Âge, à une époque où ne pas travailler était la preuve d'un statut social élevé¹. On sait par ailleurs, à des époques plus récentes quels avantages certains ont pu tirer, sur le plan médiatique, politique ou professionnel d'une carrière de handicapé.

Dans ce chapitre nous prenons pour parti de ne pas prendre comme acquis le traditionnel enchaînement déficiences, incapacités, désavantages et essayons d'objectiver la place actuelle de la personne handicapée par rapport au monde du travail.

On sait, par contre, qu'il existe un consensus social pour estimer qu'une personne handicapée est désavantagée par rapport à une personne valide sur le plan du travail. Diverses politiques sont ainsi mises en place dans la plupart des pays pour pallier ce désavantage, comme la loi du 10 juillet 1987 sur l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés en France (Ravaud, 1990).

Mais, ce dispositif législatif mis en place en France en 1987 a-t-il entraîné la dynamique d'emploi escomptée ? La tendance à la mise à l'écart de la population handicapée du milieu du travail s'est-elle inversée avec les mesures incitatives à l'emploi ? N'arrive-t-on pas à une discrimination positive, les travailleurs handicapés ayant plus de chances que les autres de trouver du travail dans le contexte de chômage que l'on connaît ? Autant de questions que ne cessent de se poser un certain nombre d'acteurs sociaux et qui montrent combien la question de l'évaluation se pose, et combien il est nécessaire de prendre la question à ses racines.

¹ Cela souligne l'importance d'une approche sociohistorique, non représentée dans cet ouvrage, mais dont l'intérêt manifeste a suscité la création d'ALTER, société internationale pour l'histoire des infirmités, déficiences, inadaptations, handicaps...

Qu'en est-il en effet, réellement, de la place de la personne handicapée dans le monde du travail ? La littérature sur ce sujet n'est pas si développée qu'on pourrait le penser, à part quelques études (Drehmer et Bordieri, 1985 ; Johnson et Heal, 1976 ; Krefting, 1976) et oblige à s'appuyer sur les travaux effectués à partir d'autres populations comme, par exemple, les femmes, les noirs américains. Une méta-analyse de ces études montre des résultats relativement contradictoires (Tosi et Einbender, 1985) sur l'existence éventuelle d'une discrimination en situation de recherche d'emploi. On le voit, la question n'est donc pas aussi simple qu'il n'y paraît.

Alors, quelles sont les méthodes pouvant permettre d'évaluer la situation face à l'emploi des personnes handicapées ?

Quelles possibilités d'évaluation ?

Une approche possible est celle de l'évaluation des politiques sociales en matière d'emploi, dimension traitée par Dominique Velche dans le chapitre précédent, mais elle diffère sensiblement de la question que nous posons ici.

En effet, nous sommes alors cantonnés à porter notre regard sur les statistiques sur l'emploi des bénéficiaires de la loi de 1987. Le bilan de cette loi en faveur de l'emploi des personnes handicapées, tel qu'il est apparu au travers des rapports adressés au parlement par le ministre du travail pendant la période transitoire de mise en place progressive de l'obligation, période où la loi était sous surveillance, se révèle relativement médiocre (Ravaud et Velche, 1992). Le taux d'emploi de personnes handicapées est ainsi, rappelons-le, de 3,72 % dans le secteur privé et de 3,38 % dans le secteur public au titre de l'année 1990. Mais que nous disent ces chiffres sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées, à peu près rien, si ce n'est une estimation grossière de l'importance du problème. En effet, si on peut se poser la question de l'adéquation du dispositif législatif à l'exposé des motifs qui l'a précédé, l'évaluation de cette loi (mise en rapport des résultats obtenus face aux objectifs fixés) est relativement simple, l'obligation étant fixée à 6 %, les résultats obtenus sont loin du compte. Mais, peut-on pour autant considérer comme vérifiée l'hypothèse d'un désavantage ? Certes pas, on sait en effet l'arbitraire du taux de 6 % fixé comme objectif. A quoi correspond ce pourcentage : à l'importance estimée de la population handicapée concernée, à un objectif à atteindre ? Mieux vaut ne pas s'égarer à chercher un autre fondement que politique, c'est-à-dire de résultat de négociations entre les diverses parties, de souci d'harmonisation européenne, derrière ce taux à qui son aspect quantitatif (pourcentage) donne une fausse image de rationalité. Il peut être surprenant de se poser la question de l'évaluation quand on voit comment sont encore actuellement fixés les objectifs à atteindre et la rigueur qui a servi à la mise en place de ce qui est cependant le pivot de la politique sociale en la matière.

Une seconde approche possible, qui répond beaucoup mieux à notre problématique, est l'étude du chômage des personnes handicapées.

Encore une fois, l'insertion professionnelle est, quand elle est possible, considérée par les spécialistes de la réadaptation comme une des clés de l'insertion sociale et donc de l'intégration. Mais dans une société qui approche les trois millions de chômeurs, les

personnes handicapées qui n'ont pas d'emploi sont-elles les plus défavorisées, sachant qu'elles peuvent disposer de ressources substitutives (allocations, indemnités, etc.) ? Sans apporter de réponse à cette question, il est toutefois possible de donner des arguments qui vont dans le sens d'un constat de cumul des inégalités.

En premier lieu, il convient de rappeler quelques données socio-économiques mal connues sur le chômage des handicapés. Les tendances qui se dégagent de l'analyse des statistiques nationales sur le chômage montrent que le nombre des demandeurs d'emploi handicapés, pourtant considérés comme prioritaires, a cependant crû de façon encore plus rapide que pour l'ensemble des chômeurs.

Tableau 1 : Durée moyenne du chômage. Répartition par âge, sexe, sévérité du handicap, (4ème trimestre 1991)

CATEGORIE AGE SEXE		Travailleurs handicapés				Population générale
		Cat A	Cat B	Cat C	Toutes catégories	
< 25 ans	Hommes	232	292	376	308	168
	Femmes	310	346	438	373	221
	Total	259	311	400	332	198
25 à 49 ans	Hommes	566	600	857	637	348
	Femmes	579	611	891	652	397
	Total	570	603	867	641	374
> 50 ans	Hommes	972	990	1114	1002	579
	Femmes	993	998	1063	1003	743
	Total	978	992	1105	1002	651
Tous âges	Hommes	633	671	825	689	338
	Femmes	632	659	796	677	385
	Total	633	668	817	686	363

DMC en jours
Source : INSERM U.215, d'après données ANPE

Il a pratiquement triplé depuis dix ans et atteignait 58 000 chômeurs handicapés en 1991. Par ailleurs, la durée moyenne de chômage est le double pour la population handicapée de ce qu'elle est pour les autres demandeurs d'emploi et approche les deux ans (686 jours contre 363 jours en moyenne pour la population générale en 1991). Les handicapés sont donc des chômeurs de longue durée, et ce, d'autant plus qu'ils sont des femmes, qu'ils sont âgés et que leur handicap est sévère (tableau 1). Ces résultats nous permettant une comparaison des chômeurs handicapés avec leurs homologues chômeurs valides nous fournissent un premier faisceau d'arguments mettant en lumière le désavantage que nous essayons d'objectiver. L'élément qui a été déterminant : la possibilité d'une mise en comparaison. Les limites de ces résultats tiennent dans le fait que certains travaux, en particulier la recherche effectuée dans le cadre de l'opération COMETE² ont bien montré qu'il n'était pas possible de réduire l'approche de la non

² Voir chapitre introductif de Christine Bon.

insertion professionnelle des personnes handicapées à l'étude du chômage, supposant une demande d'emploi, démarche qui n'est souvent pas faite par la personne handicapée. L'abord de la demande d'emploi par le chômage est beaucoup plus pertinent pour les non-handicapés que pour les handicapés chez qui il est infiniment trop réducteur.

Enfin l'approche qui manque cruellement viserait à mieux connaître la population handicapée en milieu de travail. Les études épidémiologiques sont ici concernées au premier chef. Mais si leurs lacunes sont constamment soulignées, que dire d'études spécifiques en milieu professionnel !

Si désavantage il y a, il tient bien sur d'abord à l'inaptitude au travail, mais ce n'est pas elle qui est en cause ici, les personnes inaptes au travail ne faisant pas partie des demandeurs d'emploi. Quelles sont donc les raisons de cette situation face au chômage ?

Où sont les freins à l'emploi de travailleurs handicapés ?

L'analyse seconde de l'Enquête INSEE 1986-1987 sur les Conditions de vie que nous avons effectuée nous permet de connaître quelques unes des spécificités de la main d'oeuvre handicapée nous permettant d'explorer un peu plus leur situation face à l'emploi (Ravaud *et al.*, 1993).

La main d'oeuvre handicapée semble désavantagée sur un certain nombre de points par rapport à la main d'oeuvre non handicapée.

Bien que majoritairement masculine...

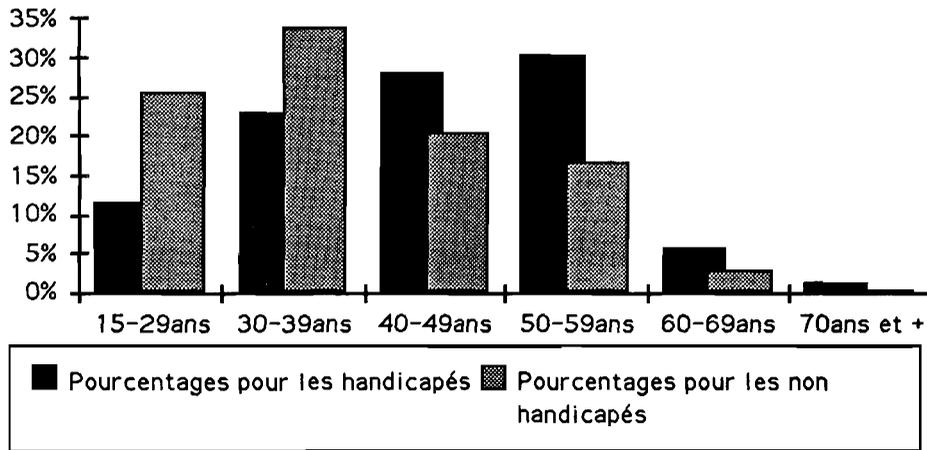
71% des handicapés sont des hommes dans cette étude (contre 55% chez les non handicapés).

...elle cumule toute une série de désavantages en matière d'âge, de qualification, de capacités de travail.

1. Une main d'oeuvre âgée

L'âge constitue ainsi une des caractéristiques importantes de cette population. Le mode se situe pour les handicapés dans la tranche "de 50 à 59 ans" (30%), pour les non handicapés dans la tranche "de 30 à 39 ans" (34%) (figure 1). L'âge moyen des travailleurs handicapés (44,5 ans) est significativement plus élevé que celui des non handicapés (38 ans), ($t=9.1$, $p<0.0001$).

Figure 1 : Structure par âge

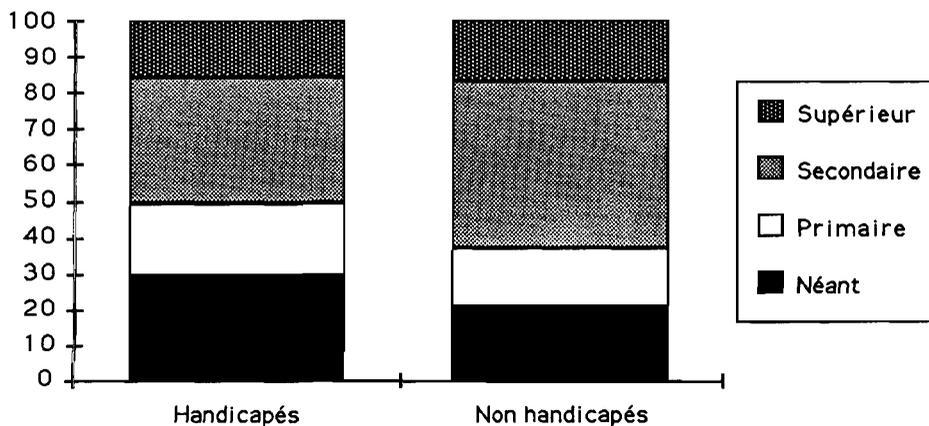


2. Une main d'oeuvre sous-qualifiée

La qualification constitue une autre spécificité (figure 2). Le niveau de qualification est évalué par le diplôme le plus élevé obtenu ou le niveau scolaire atteint regroupés en quatre classes.

Près de la moitié des handicapés (49%) ont au plus le niveau primaire, dont 29% n'ont aucune qualification. Plus du tiers des non handicapés ont au plus le niveau primaire (36,5%), dont 20% n'ont aucune qualification. La structure de qualification est significativement différente : la main d'oeuvre handicapée est bien sous-qualifiée.

Figure 2 : Structure par niveau de diplôme



Une telle sous-qualification de la population handicapée s'explique assez facilement. D'une part pour les handicaps de l'enfance, il est fréquent que la scolarité ait été perturbée, et pour les handicaps acquis, la plupart sont liés au milieu socioculturel et donc au niveau de qualification (les accidents de travail par exemple, sont plus fréquents chez les ouvriers non qualifiés).

Avec cette enquête reposant sur un échantillon représentatif de la population française, nous avons un certain nombre d'indices nous permettant cette fois-ci une évaluation plus précise de la situation des handicapés face à l'emploi.

Mais ces variables (âge, qualification) que nous venons d'isoler et dont on sait pour toutes l'influence qu'elles ont sur l'embauche d'une personne demandeuse d'emploi, suffisent peut être à expliquer l'intégralité du désavantage des populations concernées. Si tel était le cas, la personne handicapée ne serait désavantagée statistiquement que parce qu'elle serait plus âgée, moins qualifiée et il pourrait ne plus exister d'effet propre dû aux déficiences ou incapacités.

3. L'attitude des employeurs

L'attitude des employeurs face à la demande d'emploi d'une personne handicapée mérite elle aussi d'être étudiée. En effet, devant les résultats pour le moins décevants, des rapports sur l'exécution de la loi de 1987 à l'issue de la période transitoire, les raisons les plus fréquemment évoquées sont la sous-qualification fréquente des handicapés et la difficulté pour les employeurs de trouver la personne correspondant au poste qu'ils désirent pourvoir.

Tableau 2 : Obstacles à l'emploi des travailleurs handicapés

RAISON SOCIALE DES ETABLISSEMENTS OBSTACLES	Administrations	Entreprises	Entreprises	Associations	Autres	Non	Total	% des
	d'Etat	publiques	privées		cas	réponses		obstacles
A.N.P.E.	0	0	34	5	2	3	44	6,82%
Problèmes de trajet	4	0	40	9	3	2	58	8,99%
Problèmes d'installation	2	0	54	11	6	8	81	12,56%
Problèmes de relations professionnelles	2	1	63	8	14	6	94	14,57%
Augmentation des risques	0	0	23	1	2	5	31	4,81%
Formation insuffisante des handicapés	0	1	90	14	14	9	128	19,84%
Moins bonne rentabilité	2	2	59	12	6	8	89	13,80%
Coûts supplémentaires	0	1	24	6	2	3	36	5,58%
Autres cas	5	0	55	12	5	7	84	13,02%
Total	15	5	442	78	54	51	645	

Source : J-M Sabatié, DRTEIF, 1983

Le tableau 2 montre l'ordre d'importance traditionnellement attribué par différents employeurs aux obstacles à l'emploi de travailleurs handicapés.

Nous avons déjà abordé la réalité du problème de la sous-qualification qui est le plus souvent mentionné comme obstacle par les employeurs.

D'autre part, la difficulté de mettre en rapport l'offre et la demande d'emploi de personnes handicapées est une des raisons évoquées d'échec de l'obligation de procédure qui présidait à la législation antérieure.

A ce stade de la réflexion, une question s'impose : que reste-t-il d'un effet handicap quand on a enlevé l'effet de toutes les variables qui se sont manifestées jusqu'à présent comme possibles facteurs de confusion ? La solution à cette question, qui est maintenant précise, ne peut être trouvée qu'à l'aide d'un dispositif expérimental approprié. L'approche descriptive doit faire la place à la démarche comparative avec vérification d'hypothèses, respectant la stricte comparabilité des groupes, et avec des possibilités d'extrapolation à une population de référence.

Dans l'expérimentation que nous avons conduite, nous avons donc voulu contrôler ces variables et voir si elles suffisaient à elles seules, comme cela est quelquefois exprimé, à expliquer les difficultés d'embauche de travailleurs handicapés. C'est ainsi que nous avons fait parvenir aux employeurs des candidatures toutes prêtes et présentant des profils particulièrement appropriés au marché de l'emploi (qualifications élevée ou plus modeste, mais dans les deux cas très demandées) pour étudier une fois ces deux freins contournés ce qu'il en était des chances d'un candidat handicapé. Ces candidatures-types n'ont aucune prétention à être représentatives des demandeurs d'emploi handicapés, elles s'en écartent même franchement par des cursus quasi idéaux. Elles n'en permettent que mieux de neutraliser cet effet de sous-qualification trop bien connu et n'altèrent en rien la possibilité d'une expérimentation par comparaison, le candidat valide ayant strictement le même CV.

Une expérimentation en milieu social naturel

Le but de la recherche présentée de façon très schématique ici était donc de confirmer ou d'infirmer l'existence d'une discrimination sociale en matière d'emploi pour les personnes handicapées et de vérifier les hypothèses selon lesquelles une personne handicapée a moins de chance de voir aboutir sa demande d'emploi qu'une personne valide et que sa qualification et la taille de l'entreprise influent sur ce désavantage.

Une simulation de demande d'emploi a ainsi été effectuée par l'envoi par voie postale de candidatures spontanées (lettre plus CV). Cette méthode choisie, l'envoi de candidature spontanée, garantissait la faisabilité de l'enquête par la stricte comparabilité des candidatures. De plus, et surtout, elle s'imposait en étant le type de démarches le plus fréquemment utilisé par les entreprises (tableau 3), arrivant devant les relations personnelles, la réponse aux petites annonces ou l'ANPE.

Tableau 3 : Modes de recrutement utilisés par les employeurs

SOURCES	ANPE (1981)	Guide ANPE 88	APEC	L'etudiant
Mode de recrutement				
Relations personnelles	27,40%			
Candidature spontanée	28,60%	33%	30%	21,01%
Presse quotidienne	13,10%			
Presse divers	2,30%			
Petites annonces			>30%	19,80%
ANPE	14,50%			
Embauche fin interim	2,30%			
Association anciens élèves	2,80%			15%
Syndicats professionnels...	1,10%			
Après stages ou missions	4,40%			18%
Divers	3,50%			9%

Cette expérimentation en milieu social naturel nous a permis d'explorer les comportements réels des employeurs face à la candidature d'une personne handicapée.

Il s'agissait de candidatures fictives auprès d'un échantillon d'entreprises. Le matériel était composé de deux types de CV : l'un de qualification modeste (CAP) l'autre de haute qualification (grande école), et de deux lettres d'accompagnement présentant deux types de candidat : handicapé (en fauteuil roulant), ou valide. Le croisement de ces deux variables donnait quatre types de candidatures : handicapé de haute qualification, valide de haute qualification ; handicapé de qualification modeste, valide de qualification modeste.

Ces candidatures ont été envoyées en mai 1989 à un échantillon représentatif de 2 228 entreprises. Cette population a été extraite de façon aléatoire du fichier SIRENE des entreprises françaises de l'INSEE, la base de sondage étant constituée des établissements de plus de 50 salariés de la région parisienne quelle que soit leur activité (Tableau 4).

Tableau 4 : Population d'enquête

Taille des entreprises	50 à 99	100 à 199	200 à 499	≥ 500	Total
Nombre d'établissements	4045	2122	1289	529	7935
Fraction de sondage	1/8	1/4	1/2	1	
Taille de l'échantillon	517	545	628	538	2228

L'échantillon a été stratifié en quatre groupes selon la taille des établissements : 50 à 99 salariés, 100 à 199, 200 à 499 et 500 et plus. Chaque entreprise a reçu une des candidatures après tirage au sort.(Tableau 5).

Tableau 5 : Plan expérimental : nombre d'envois par taille d'entreprises et par qualification

Taille des établissements	50 à 99	100 à 199	200 à 499	≥ 500	Total
Haute qualification					
- handicapée	130	137	157	135	559
- valide	129	136	157	135	557
Qualification modeste					
- handicapée	129	136	157	134	556
- valide	129	136	157	134	556

A partir des réponses aux quatre types de candidatures spontanées, il est possible de comparer le comportement des entreprises à l'égard des candidatures mentionnant un handicap et à l'égard des candidatures ne le mentionnant pas. Cette comparaison peut, en outre s'effectuer à caractéristiques socio-économiques identiques (âge, sexe, qualification, expérience professionnelle semblables). Le critère de mesure est la nature des réponses obtenues.

L'existence d'une discrimination en matière d'embauche

Les réponses ont été enregistrées selon leur nature : positive (proposition de rendez-vous) ou négative (refus, absence de réponse). Les résultats permettent d'objectiver un comportement discriminatoire des entreprises face aux demandeurs d'emploi handicapés (Tableau 6).

Ainsi, pour chacune des deux qualifications, et toute taille d'établissement confondue, les réponses positives reçues par les candidats handicapés sont significativement inférieures à celles des demandeurs d'emploi valides et ce quelle que soit leur qualification (pour la haute qualification, $\chi^2 = 6,3$, $p < 0,01$; pour la qualification modeste, $\chi^2 = 11,9$, $p < 0,001$). Après redressement de l'échantillon, les candidats valides ayant une haute qualification ont ainsi 1,78 fois plus de chances d'avoir une suite positive à leur demande que leurs homologues handicapés, et ce taux atteint 3,2 pour les candidats de qualification modeste.

Tableau 6 : Répartition de la nature des réponses

Taille des établissements	50 à 99			100 à 199			200 à 499			≥ 500		
Nature de la réponse	+	NR	-	+	NR	-	+	NR	-	+	NR	-
Haute qualification												
handicapée	4	80	46	3	87	47	3	97	57	3	57	75
valide	5	84	40	8	83	45	4	93	60	12	52	71
<i>Total</i>	<i>9</i>	<i>164</i>	<i>86</i>	<i>11</i>	<i>170</i>	<i>92</i>	<i>7</i>	<i>190</i>	<i>117</i>	<i>15</i>	<i>109</i>	<i>146</i>
Qualification modeste												
handicapée	1	89	39	4	81	51	0	76	81	1	52	81
valide	4	83	42	6	70	60	9	75	73	6	59	69
<i>Total</i>	<i>5</i>	<i>172</i>	<i>81</i>	<i>10</i>	<i>151</i>	<i>111</i>	<i>9</i>	<i>151</i>	<i>154</i>	<i>7</i>	<i>111</i>	<i>150</i>

+ = réponse positive

- = réponse négative

NR = non réponse

L'analyse des résultats par taille d'établissement montre que plus la taille de l'établissement est importante, plus il y a discrimination envers le candidat handicapé. Une régression logistique nous fait par ailleurs apparaître le handicap comme la seule variable explicative de la nature de la réponse ayant un coefficient significatif ($\chi^2=14,91$, $p<0,001$).

L'existence d'un handicap se confirme donc bien ici avoir un rôle encore plus marqué que la qualification au niveau du recrutement.

Conclusion

Seule, la mise en place d'un protocole expérimental nous a permis de tester le rôle de la variable handicap en dehors de ses effets latéraux sur l'âge, la qualification, etc. Les avantages de cette méthode sont sur ce plan évidents. Les inconvénients d'une telle expérimentation tiennent aux limites de cette méthode : l'extrapolation n'est possible que dans la population mère (des handicapés de même déficiences).

Il n'est pas non plus possible de passer sous silence les problèmes éthiques sous-jacents (en l'absence du consentement éclairé des participants, qui ont été leurrés par le protocole expérimental) où s'expriment les conflits d'intérêt entre un groupe social (les employeurs) et une éthique de la connaissance qui pour faire apparaître des comportements discriminatoires dissimule la méthode qu'elle emploie.

Pour conclure, si l'insuffisance du niveau de formation des personnes handicapées est souvent avancée par les employeurs comme le principal frein à leur embauche, si la loi de 1987 met en place une protection sociale de l'emploi des personnes handicapées (Velche, 1991), il n'en existe pas moins toujours des comportements discriminatoires qui font que, même avec une qualification très recherchée, et malgré l'obligation d'emploi, la recherche d'emploi est plus difficile pour les personnes handicapées (Ravaud *et al.*, 1992).

Seule l'étude de ces comportements discriminatoires et des processus cognitifs sous-jacents (sous-évaluation des performances et des capacités du candidat handicapé, mais aussi crainte d'une dévalorisation de l'image de l'entreprise et de l'employeur) permettra de comprendre pourquoi les obligations d'emploi successives ne donnent pas les résultats escomptés.

Mais, mieux comprendre les mécanismes de recrutement des personnes handicapées, nécessite aussi de se pencher sur les attitudes et comportements des personnes handicapées elles-mêmes, face au travail, et nous rejoignons ici les préoccupations exprimées dans la première partie de cet ouvrage.

Une meilleure connaissance de toutes ces dimensions est un travail indispensable préalable à toute volonté d'ajustement des politiques sociales sur le handicap.

Bibliographie

- Drehmer D.E., Bordieri J.E. (1985). Hiring decisions for disabled workers : the hidden bias, *Rehabilitation psychology*, vol. 30, n° 3, 157-164.
- Johnson R., Heal L.W. (1976). Private employment agency responses to the physically handicapped applicant in a wheelchair, *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, n° 7, 12-21.
- Krefting L.A. (1976). The Impact of applicant disability on evaluative judgments in the selection process, *Academy of management*, vol.19, n° 4, 675-680.
- Ravaud J.F. (1990). L'emploi des travailleurs handicapés (la loi de juillet 1987), In *Handicap, famille et société*. Chapitre Adapter le droit au travail, Paris, Institut de l'enfance et de la famille, IDEF, 155-163.
- Ravaud J.F., Hauet E., Paicheler H. (1993.) *Handicaps et inégalités liés aux incapacités fonctionnelles, Analyse seconde de l'enquête Conditions de vie, 1986-1987*, Rapport de recherche MIRE-INSEE.
- Ravaud J.F, Velche D. (1992). L'obligation d'emploi des personnes handicapées : bilan des trois premières années d'application de la loi de 1987 dans le secteur privé (1988-1990), *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI*, vol. 58, 33-51.
- Ravaud J.F, Madiot B., Ville I. (1992). Discrimination towards disabled people seeking employment, *Soc. Sci. Med.*, vol. 35, n° 8, 951-958.
- Sabatie J.M. (1983). *Insertion professionnelle des handicapés en milieu normal de travail*, DRTEIF, 98 p.
- Tosi H.L., Einbender S. W. (1985). The Effects of the type and amount of information in sex discrimination research : a meta-analysis, *Academy of Management Journal*, vol. 28, n°3, 712-723.
- Velche D. (1991). L'emploi des personnes handicapées, In Triomphe A., *Les personnes handicapées en France, Données sociales*, Vanves, CTNERHI-INSERM, 161-248.

Le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), association Loi 1901, remercie vivement tous les organismes qui, par leur participation financière, lui permettent d'accomplir ses missions et notamment :

- Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville
- Mutualité Sociale Agricole (MSA)

Co-édition CTNERHI/INSERM
Tirage par la Division Reprographie
Dépôt légal : Juillet 1994

ISBN : 2-87710-084-7
ISSN : 0223-4696
CPPAP : 60.119
ISBN INSERM : 2-85598-588-9

Le Directeur : Annick DEVEAU

