

BILAN DES TRAVAUX DU C.T.N.E.R.H.I. ET ORIENTATIONS ACTUELLES

La place du C.T.N.E.R.H.I. aujourd'hui au côté d'autres centres de recherche par Elisabeth ZUCMAN

Article paru initialement in *HANDI-CAPS et INADAPTATIONS - Les CAHIERS du C.T.N.E.R.H.I. - n° 28 - 1984.*

I - Le bilan

Le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations est une unité d'études et de recherches de dimension modeste, investie depuis 1975 par le Ministère des Affaires Sociales d'une mission précise :

Produire de la connaissance sur les besoins des enfants et des adultes handicapés ou inadaptés, et sur les réponses apportées par l'équipement médico-social très diversifié dont notre pays s'est doté.

L'originalité, l'intérêt et la difficulté de ce centre de recherches résident dans l'étroite union qu'il a été chargé de réaliser entre l'effort de connaissance et le sujet de la connaissance : les personnes handicapées ou inadaptées et les personnels qui les entourent.

En effet, d'une part, au C.T.N.E.R.H.I. tous les chercheurs sont aussi des praticiens — les membres du C.T.N.E.R.H.I. sont les associations et les C.R.E.A.I. — ; d'autre part, les demandes de recherches émanent des terrains d'action sociale ou de la Direction des Affaires Sociales qui proposent tel thème d'étude au C.T.N.E.R.H.I., ou demandent sa participation financière ou technique à l'élucidation d'une question : besoins des populations, évaluation des réponses individuelles ou institutionnelles et de leur impact sur le sujet.

En près de dix ans (1975-1984), le C.T.N.E.R.H.I. a lancé trois Actions Thématiques Programmées, toutes trois centrées sur **la dialectique sujet-milieu.**

Plus de 50 études et "recherches externes" ont été ainsi aidées financièrement et techniquement par le Service Technique du C.T.N.E.R.H.I. et réalisées à l'extérieur par des équipes d'institutions médico-sociales, plus rarement par des équipes universitaires :

— moins d'1/3 n'ont pas abouti et ont été suspendues, en général au cours de la première année ;

— 1/3 sont encore en cours, mais en voie d'achèvement ;

— plus d'1/3 sont achevées et publiées. Elles ont été distribuées par le C.T.N.E.R.H.I. et par les P.U.F. et sont "valorisées" par les membres du service technique qui les rapportent sur les terrains d'action sociale par le biais d'articles de revues et par des contacts formels et informels à l'occasion de colloques et de différentes actions de formation.

25 études et recherches "internes" ont été réalisées par l'équipe technique du C.T.N.E.R.H.I. :

— 21 sont publiées, diffusées et valorisées ;

— 4 sont en voie d'achèvement.

Pourquoi a-t-il été utile d'en parler à l'occasion de la journée des C.A.M.S.P., qui a été ouverte par un bilan des connaissances sur **la prévention des handicaps ?**

Le C.T.N.E.R.H.I. n'apporte rien en effet sur la prévention primaire des déficiences ; il ne fait pas de recherches fondamentales (il n'a créé aucun

vaccin...). Seuls quelques-uns de ses travaux concernent la prévention secondaire des incapacités, mais tous sont des recherches appliquées qui ont trait à **la prévention tertiaire du handicap**, c'est-à-dire, dans les termes de l'O.M.S. à **une meilleure compréhension des facteurs de risques d'exclusion sociale** du sujet : enfant ou adulte marginalisé à la suite d'une maladie, ou d'un accident, ou victime d'une carence grave économique, sociale, culturelle, familiale...

Quelles connaissances le C.T.N.E.R.H.I. a-t-il ainsi apportées dans ce champ qui a été abordé dans une perspective pragmatique, avec l'objectif de mieux comprendre le sujet en difficulté, et ses interactions avec les milieux naturels et spécialisés ?

L'analyse peut en être faite, et en a été faite souvent et jusque dans ce numéro de cette revue, de diverses manières. Je livre ici la lecture que j'en fais personnellement, influencée par mes propres travaux et mon expérience professionnelle :

* En premier lieu, ce que je retire de cette masse de travaux publiés, c'est un constat de **la transversalité du handicap** : Les répercussions psychologiques et sociales des maladies, des accidents, des carences d'environnement apparaissent comme très semblables, alors que les situations causales sont si diverses ; c'est ainsi que se rejoignent le jeune immigré, le chômeur de longue durée, l'adulte paraplégique, le jeune trisomique... dans la détresse de l'auto-dévalorisation, de l'isolement social et dans le risque d'une dégradation secondaire de leur santé.

* Le second constat est celui de **la complexité** (de la "complexification", si on veut reprendre le terme de A. Jacquart) de la situation de handicap. Cette complexité n'a été perçue que récemment ; les classifications encore en usage qui parlaient de handicaps moteurs, sensoriels, mentaux... sont le reflet de l'approche linéaire, univoque, qui était celle des débuts de l'action sociale des années 50 : **une cause produisait un effet** (une déficience) à laquelle était censé répondre **un type d'institution** (l'E.M.P. par exemple) qui était "agrée" pour **une seule population**, à l'exclusion de toutes les autres...

L'ensemble des données récentes réunies au C.T.N.E.R.H.I. met en évidence que la situation de handicap ne peut être que complexe, puisqu'elle se définit par les interactions — trop souvent négatives et toujours rétroactives — du sujet et de ses milieux de vie. Nous citerons ici quelques-uns de ces éclairages nouveaux :

* En ce qui concerne le sujet lui-même :

Des recherches externes et internes portant sur le suivi longitudinal de jeunes considérés comme déficients mentaux (1), ou suivis en A.E.M.O. (2), ou de jeunes épileptiques intégrés en classes ordinaires (3)..., ont tous démontré **la polyfactorialité** de la genèse des déficiences et du handicap :

— l'action en boucle rétroactive et intriquée de différents facteurs pathogènes : organiques et psychologiques, économiques ou sociaux..., est retrouvée dans la plupart des cas ;

— la résultante en est l'**extraordinaire fréquence des "handicaps associés"** (4) : 40 à 70 % des enfants et des adolescents pris en charge présentent plusieurs déficiences ou troubles situationnels. Cette découverte récente de l'existence puis de la fréquence des handicapés associés a été faite simultanément et de manière convergente à l'I.N.S.E.R.M. (5), au C.E.S.A.P. (6) et au C.T.N.E.R.H.I. (7)..., et a renforcé enfin la prise de conscience des besoins non couverts des polyhandicapés.

* L'autre versant de l'interaction individu-environnement social, où se fonde le handicap, concerne en effet **les réponses des milieux** : les 2/3 des études et recherches du C.T.N.E.R.H.I. portent sur différents aspects des attitudes et des adaptations aux milieux de vie :

Le milieu familial apparaît ici sous des couleurs différentes de l'habituelle pathogénie qui le marque trop souvent ailleurs de manière stéréotypée (8) : l'exclusion sociale qui frappe d'emblée les parents d'un bébé handicapé a été bien mise en lumière par l'étude de l'intégration en crèche (9). Une recherche longitudinale a montré comment les ressources dynamiques et sociales de la famille restent décisives dans le devenir du jeune adulte déficient mental ou psychotique (1).

Le milieu social naturel : Le C.T.N.E.R.H.I. a aidé financièrement les premières recherches réalisées sur la représentation sociale du handicap dans le public (10) (11), et a réalisé lui-même en 1981 une étude des barrières invisibles qui s'opposent à l'intégration sociale des personnes handicapées (12).

Enfin **le milieu institutionnel** a été un champ privilégié d'investigations : son organisation structurelle, les effets de filières, étudiés d'ailleurs, ont été confirmés, ici, mais surtout l'apport propre du C.T.N.E.R.H.I. (plus de 30 études et recherches) a précisé les points suivants :

Les premiers éclairages sur des transferts de charge qui n'annulent pas pour autant les effets de filières :

* L'envahissement des établissements médico-éducatifs par les troubles psychiatriques graves, tandis que les intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile s'intéressent surtout à la prévention (13).

* La "débilisation" continue des enfants ayant subi des carences affectives, culturelles et sociales graves (14) (15).

* La permanence de l'exclusion scolaire de l'enfant perturbant, même à l'heure de l'intégration scolaire des déficients sensoriels, des trisomiques et des déficients physiques (16) (17).

* Le "laissé pour compte" partout : l'enfant polyhandicapé n'a encore d'accueil nulle part, alors que bien des établissements comportent des places vides (18).

L'analyse détaillée de **la multiplicité des intervenants** au sein d'une même institution a démontré comment l'enfant échappe et se joue même de la fragmentation tourbillonnante des adultes (35 différents professionnels rencontrés en une semaine) (19) (20).

Des études évaluatives de la mise en œuvre de la Loi d'Orientation ont été réalisées à propos des C.D.E.S. (7) et des C.O.T.O.R.E.P. (21) ; elles montrent que les facteurs humains pour le meilleur et pour le pire priment sur l'apparente uniformité d'un processus administratif, et non seulement parce qu'on manque encore de critères objectifs d'appréciation de la situation des personnes handicapées, mais aussi par défaut d'information, de communication et de méthodologie de travail.

Trois études et recherches sur **les acteurs sociaux** — médecins et soignants (22), éducateurs (23), assistantes maternelles (24) — révèlent la rapide stabilisation, voire la rigidification de ces professions dominées par leurs représentations implicites du client et par le trouble émotionnel des acteurs. Une recherche (11) sur ce point étend l'exploration aux enseignants.

Mais il faut arrêter là l'exposé, trop foisonnant, des principaux éclairages apportés par les recherches externes et internes du C.T.N.E.R.H.I., tels qu'ils m'apparaissent pour y avoir participé pendant neuf ans.

Chacun de ces domaines de connaissance, défrichés une première fois ici, mériterait d'être approfondi pour infirmer ou confirmer les premiers résultats récoltés au C.T.N.E.R.H.I. dans une approche pragmatique originale.

II - La place du C.T.N.E.R.H.I. au côté des autres organismes de recherches publics

L'évolution des sciences humaines au cours des quinze dernières années, marquée essentiellement par un décloisonement des disciplines de base et par la création continue de nouveaux carrefours interdisciplinaires (de l'éthno-psychiatrie à la médecine sociale par exemple), se traduit aujourd'hui dans la transformation structurelle des organismes de recherches.

L'I.N.S.E.R.M. vient de publier un bilan de ses apports à la connaissance du handicap. Le rapport "*Réduire les handicaps*" (25) — auquel le C.T.N.E.R.H.I. a collaboré — apporte la démonstration de l'intérêt nouveau que la recherche médicale porte aux répercussions psychologiques et sociales de la maladie. Mais en même temps, il reconnaît en toute honnêteté les multiples contraintes qui se sont opposées jusqu'alors au développement de

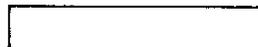
ce champ de recherche à l'I.N.S.E.R.M. : la segmentation des Unités de Recherches par appareil (urologie, pneumologie...), la nécessaire prééminence des disciplines fondamentales, la naissance et le développement tardifs de l'épidémiologie, l'absence jusqu'aux années 80 de préoccupations et donc de moyens de valorisation de la recherche, sont apparus comme des facteurs peu favorables qui expliquent en particulier l'absence, à l'I.N.S.E.R.M. comme ailleurs, de données épidémiologiques cohérentes et fiables sur les handicaps. Cependant, les entraves les plus importantes pour l'I.N.S.E.R.M. qui transparaissent à la lecture de son courageux bilan, tiennent plus à la pratique médicale qu'à la recherche elle-même; aussi longtemps que les séquelles fonctionnelles et psychosociales de la maladie n'auront pas suffisamment droit de cité à l'hôpital, la recherche médicale sera privée de l'accès direct aux personnes handicapées. De plus, le fait que le schéma de Wood retenu par l'O.M.S. : "maladie - déficience - incapacité - handicap" (26) ne soit pas encore présent à l'esprit des médecins cliniciens et chercheurs, entretient encore l'opposition vécue à l'hôpital entre le malade et la personne handicapée.

Sur ces deux points fondamentaux, la collaboration entre certaines unités de l'I.N.S.E.R.M. et le C.T.N.E.R.H.I. qui s'est établie au cours de ces dernières années, aurait intérêt à s'affermir et à s'étendre.

Un autre organisme public de recherche a été créé récemment : la *Mission Recherche Expérimentation* (M.I.R.E.) auprès du Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale, pour subventionner et soutenir des actions d'études et de recherches dans le champ du social. Les actions thématiques qui ont été lancées par la M.I.R.E. au cours des deux dernières années montrent que ses axes de préoccupation recoupent ceux du C.T.N.E.R.H.I. : *santé - maladie - société, fractures du social et modes de socialisation, transferts sociaux, prévention des handicaps, santé mentale...* Certaines de ces actions ont d'ailleurs donné lieu à une coopération entre la M.I.R.E. et le C.T.N.E.R.H.I. Celle-ci devrait se développer, et en tout état de cause s'organiser pour, d'une part éviter les "double emploi" (le double financement d'un même projet ou d'un même thème), et d'autre part faciliter à la M.I.R.E. l'indispensable accès au terrain.

Enfin les rapports du C.T.N.E.R.H.I. avec le C.N.R.S. sont beaucoup trop ponctuels pour qu'il soit utile d'en faire état ici.

III - Aujourd'hui, la recherche au C.T.N.E.R.H.I.



Les acquis de neuf ans de travail constituent une base intéressante la communauté scientifique et les terrains d'action sur deux points :

* **Celui des concepts** : transversalité, complexité de la situation de handicap, dialectique individu-milieu et transferts de charge qui s'opèrent dans le champ d'action sociale... sont autant de notions solidement établies et qui attendent surtout des éclairages complémentaires.

* **Celui des méthodologies** : sur ce point, l'apport du C.T.N.E.R.H.I. est double :

- la démonstration faite de la nécessité de l'inter-disciplinarité;
- l'ajustement de la distance au terrain de recherche et à l'égard de ses auteurs; accès direct et distance objectivante doivent et peuvent dans chaque cas, pour chaque recherche, être ajustés, précisés, maintenus dans la confiance et la vigilance que nécessite une naturelle tendance à s'impliquer dans le vivant sujet de la recherche.

Pour le reste, le C.T.N.E.R.H.I. s'est bien gardé de prôner une méthodologie unique de la recherche en action sociale.

Là s'ouvre le **champ du futur**, où chacun souhaite œuvrer avec l'ensemble de la communauté scientifique et des acteurs sociaux, dans des zones à peine défrichées de la connaissance pour :

- stabiliser les concepts et les vocabulaires tout en évitant de créer une pseudo science de "l'handicapologie";
- multiplier les voies d'abord méthodologiques pour des études qualifica-

tives et épidémiologiques ;

— créer une éthique de la recherche en action sociale, qui assure la participation et la confidentialité à chacun des partenaires ;

— mettre en commun les moyens structurels, matériels et conceptuels de la recherche entre organismes de recherche, et avec les terrains d'action sociale ;

— redonner au sujet : personnes handicapées et acteurs sociaux, des connaissances dont il aura été sujet et acteur, en consacrant à la **valorisation** (publication, diffusion, formation) le temps et les moyens qui lui sont nécessaires.

Elisabeth ZUCMAN.

Bibliographie

- (1) VOIZOT (B.) et coll. *Evolution des jeunes sortis d'un externat médico-pédagogique de la région parisienne. Etude des facteurs explicatifs*. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Recherches", n° 4, 1980, 328 p.
- (2) ALLEE (R.). *L'action éducative en milieu ouvert. Situation et devenir*. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Etudes", n° 2, 1979, 480 p., annexes.
- (3) BEAUSSART (M.), DEFAYE (J.). *Scolarisation et insertion sociale de l'enfant épileptique (avril 1979)*. Etude menée par le Groupe de Recherches et d'Informations du Nord sur Epilepsie (G.R.I.N.E.), Lille. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Recherches", n° 3, 1979, 220 p.
- (4) ZUCMAN (E.). *Les enfants atteints de handicaps associés : les multi-handicapés*. Rapport d'un groupe d'études, 1985. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Etudes".
- (5) TOMKIEWICZ (S.). *Enfants polyhandicapés et handicapés profonds dans la région parisienne*. in *Revue de neuropsychiatrie infantile*, n° 7, 1975, pp. 389-402.
- (6) SALBREUX (R.). *Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne*. in *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescence*, nos 1-2, 1979, pp. 5-28.
- (7) ZUCMAN (E.) et coll.
 - *Etude de la mise en place des Commissions Départementales d'Education Spéciale* (1ère partie).
 - *Etude du fonctionnement des Commissions Départementales d'Education Spéciale* (2ème partie).Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Recherches", n° 1, 1979, 262 p. - n° 3, 1980, 399 p.
- (8) ZUCMAN (E.). *Famille et handicap dans le monde. Analyse critique de travaux de la dernière décennie*. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Etudes", n° 2, 1982, 182 p.
- (9) ACTION ÉDUCATIVE et RECHERCHE (A.E.R.). *Intégration du jeune enfant handicapé en crèche et en maternelle*. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Etudes", n° 1, 1981, 180 p.
- (10) PAICHELER (H.). *Des comportements vis-à-vis des handicapés physiques*. in *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, n° 16, 1981, pp. 5-14.
- (11) MORVAN (J.S.). *Etude des représentations et des attitudes des travailleurs sociaux (éducateurs spécialisés, enseignants spécialisés, assistants sociaux) et de leur évolution face aux handicaps et inadaptations durant la période de formation. Considérations et conclusions d'ordre théorique et pratique sur l'intervention sociale et sur la formation des travailleurs sociaux*. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Recherches" à paraître en 1986.

- (12) *Vivre ensemble ? Les barrières psychosociologiques s'opposant à l'intégration des personnes handicapées.* Journées d'études du C.T.N.E.R.H.I., Strasbourg, 22, 23 et 24 mars 1981. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Documents", n° 3, 1982, 232 p.
- (13) CORTEZ (F.). *I.M.P. - I.M.Pro. aujourd'hui.* Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Documents", n° 4, 1980, 126 p., bibliogr.
- (14) ZIRI (M.). *Monographie d'une enfant placée. Comment Nicole D. est arrivée en internat.* Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Etudes", n° 1, 1979, 208 p.
- (15) ORGANISATION RÉGIONALE D'ÉTUDES D'AMÉNAGEMENT DE LA LORRAINE (O.RE.AM.). *Les jeunes des foyers de l'enfance et des maisons d'enfants à caractère social. Etude pour la région Lorraine* (mars 1980). Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Documents", n° 2, 1980, 220 p.
- (16) *Comme les autres, ce sont des enfants. L'intégration individuelle des jeunes handicapés en classes ordinaires.* Journées d'études du C.T.N.E.R.H.I., Paris, 28 et 29 janvier 1980. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Documents", n° 2, 1982, 182 p.
- (17) BAUER (M.). *L'école et l'accueil des enfants en difficulté.* Rapport d'un groupe d'étude. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I. série "Etudes", n° 2, 1984, 340 p.
- (18) PRIGENT (M.A.). *Problèmes posés par la reconversion des établissements du secteur social et médico-social.* Rapport d'un groupe d'étude. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Etudes", n° 1, 1982, 146 p.
- (19) BAUER (M.). *La multiplicité des intervenants dans la pratique médico-sociale. Impact dans la prise en charge des enfants cas sociaux.* Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Recherches", n° 3, 1981, 255 p.
- (20) BAUER (M.). *La multiplicité des intervenants dans la pratique médico-sociale. Impact dans la prise en charge de jeunes présentant des troubles situationnels.* Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Recherches", n° 4, 1982, 238 p.
- (21) LOYSEAU (J.). *Analyse des résultats des décisions de reclassement prononcées par une C.O.T.O.R.E.P. et étude de son fonctionnement* (1ère section seule). Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Recherches", à paraître en 1985.
- (22) ZUCMAN (E.). *La formation des médecins et des soignants au sujet du handicap.* in *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, n° 15, 1981, pp. 65-78.
- (23) LAMBERT (Th.). *Les éducateurs spécialisés : étude démographique de leurs origines sociologiques et de leur devenir professionnel.* Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Recherches", n° 2, 1981, 195 p.
- (24) DAVID (M.). *La formation des assistantes maternelles.* Rapport d'un groupe d'étude. Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Etudes", n° 2, 1981, 138 p.
- (25) INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (I.N.S.E.R.M.). *Réduire les handicaps.* Rapport des groupes de travail réunis à l'initiative de la mission pour la valorisation économique et sociale, 1981. Paris : Documentation française, 1985, 556 p.
- (26) ZUCMAN (E.). *L'identification individualisée pluridimensionnelle de la situation des personnes handicapées ou en difficulté en France : adaptation de la classification O.M.S. des différents handicaps aux besoins de la recherche et de la pratique d'action sociale.* in *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, n° 20, 1982, pp. 42-47.