



RÉSUMÉS DES PRÉSENTATIONS

Séminaire de clôture

**Le handicap, un nouvel enjeu
de Santé Publique**

4 mai 2011

Siège de l'Inserm, Paris

Sommaire

- Le temps libre des enfants et des adolescents en situation de handicap. Approche comparative de leur participation aux activités périscolaires, extrascolaires et aux pratiques de vacances. *(Isabelle Monforte)*
Porteur du projet : Isabelle Monforte - observatoirevej@aol.com p.4
- Evolution de la qualité de vie et de la participation sociale à l'entrée dans l'adolescence : étude chez les patients présentant une paralysie cérébrale. *(Catherine Arnaud)*
Porteur du projet : Catherine Arnaud - carnaud@cict.fr p.5
- Effet de trois stratégies thérapeutiques sur la restriction de participation des patients présentant une lombalgie chronique : la pluridisciplinarité est-elle le composant clé? *(Audrey Petit Le Manac'h)*
Porteur du projet : Isabelle Richard-Cremieux - isabelle.richard@univ-angers.fr p.7
- Images, représentations et figures du handicap : quelles méthodes pour l'étude des usages et des fonctions des "images-objets" dans la construction sociale du "handicap" ? *(Anne Marcellini)*
Porteur du projet : Anne Marcellini - anne.marcellini@univ-montp1.fr p.8
- Economie de l'aide formelle et informelle aux personnes âgées. *(Alain Paraponaris)*
Porteur du projet : Alain Paraponaris - alain.paraponaris@inserm.fr p.9
- Place du vieillissement cérébral dans le processus du handicap chez les personnes âgées (HandiCoDe). *(Isabelle Carrière & Karine Pérès)*
Porteur du projet : Isabelle Carrière - isabelle.carriere@inserm.fr p.10
- Les personnes qui rencontrent des situations de handicap dans les transports et leurs pratiques de déplacement. *(Aline Alauzet)*
Porteur du projet : Aline Alauzet - aline.alauzet@inrets.fr p.11
- Enquête sur le devenir socio-professionnel de sujets souffrant de schizophrénie dans les deux ans suivant l'obtention du statut Adulte Handicapé. *(Hélène Verdoux)*
Porteur du projet : Hélène Verdoux - hverdoux@ch-perrens.fr p.13
- Handicap et qualité de vie après un traumatisme crânien sévère (TCS) : suivi à 4 ans d'une cohorte de blessés en Ile-de-France. *(Claire Jourdan)*
Porteur du projet : Philippe Azouvi - philippe.azouvi@rpc.aphp.fr p.14
- La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle ? *(Dominique Velche & Pascale Roussel)*
Porteur du projet : Dominique Velche - Dominique.Velche@ehesp.fr p.15
- Handicap et pluralisation des normes. *(Pierre Vidal-Naquet)*
Porteur du projet : Pierre Vidal-Naquet - pierre.vidal-naquet@wanadoo.fr p.16
- Le non recours aux droits et dispositifs liés au handicap : enjeux de catégorisation, enjeux de reconnaissance. *(Brigitte Berrat)*
Porteur du projet : Michel Lallement - michel.lallement@cnam.fr p.18

- Santé et insertion professionnelle : quels parcours des personnes handicapées issues de l'enseignement supérieur ? (*Nathalie Le Roux*)
Porteur du projet : Nathalie Le Roux - nathalie.le-roux@univ-montp1.fr.....p.19
- L'invention de la grande association gestionnaire dans le secteur du handicap. (*David Piovesan & Magali Robelet*)
Porteur du projet : Jean-Pierre Claveranne - jean-pierre.claveranne@univ-lyon3.fr.....p.21

**Le temps libre des enfants et des adolescents en situation de handicap.
Approche comparative de leur participation
aux activités périscolaires, extrascolaires et aux pratiques de vacances.**

Porteur du projet : Isabelle Monforte

Isabelle Monforte

Observatoire des Vacances et des Loisirs des Enfants et des Jeunes (OVLEJ), Paris

Cette étude visait à analyser la participation des enfants et adolescents en situation de handicap aux activités de loisirs et de vacances observées dans la population générale, à partir des données issues de l'Enquête sur les Conditions de Vie des ménages « Education et famille » (INSEE 2003). Celle-ci portait notamment sur les activités de loisirs, les modes de vacances d'été et l'organisation des temps périscolaire et extrascolaire des élèves de la maternelle au lycée. Parmi eux, l'enquête identifiait les enfants et adolescents atteints d'une ou plusieurs types de déficiences ou d'altérations « gênantes » pour leur scolarité selon leurs parents.

La proportion d'enfants et d'adolescents ainsi déclarés en situation de handicap dans le contexte scolaire s'avère plus importante que celle recensée par l'Education Nationale ou relevant de l'AAEH, mais rejoint celle observée par l'enquête HID (1998-1999) pour les limitations de la vie quotidienne. On retrouve également l'effet des inégalités sociales montré par cette même enquête concernant la déclaration d'une déficience et la perception de ses conséquences. S'y ajoute pour les données issues de l'EPCV 2003 un impact de l'âge de l'enfant, notamment pour les types de déficiences affectant directement la progression attendue des apprentissages scolaires (troubles du langage, dyslexie...).

La situation de handicap de l'enfant identifiée en référence au cadre scolaire, se répercute sur le champ des loisirs et des vacances. Elle contribue à réduire le revenu familial en raison notamment de son impact sur le taux d'activité des mères, et restreint ainsi l'accès aux départs en vacances en famille ainsi qu'aux activités de loisirs culturels ou sportifs pratiquées en club, associations ou conservatoires. Mais indépendamment de l'âge et des caractéristiques socioéconomiques du ménage, on observe un effet spécifique de la situation de handicap sur les pratiques, les modes d'organisation du temps libre et la participation sociale.

En effet, être atteint de problèmes de santé et/ou de déficience motrice s'avère en soi un obstacle au départ en vacances avec les parents ou chez un membre de la famille. Par ailleurs, les structures proposant des activités culturelles ou sportives se montrent peu ouvertes aux enfants et jeunes affectés par une déficience des fonctions supérieures et peu propices à leur socialisation quand ils y ont accès. L'organisation du temps libre de cette population s'avère marquée par une forte fréquentation des accueils collectifs, l'été, mais surtout le soir. Mais celle-ci apparaît davantage contrainte par la nécessité d'une prise en charge, notamment quand les mères ont une activité professionnelle, que par la pratique d'activités de loisirs. Cette fréquentation qui se poursuit au-delà de l'âge observé dans l'ensemble de la population souligne le décalage croissant à l'adolescence entre les activités de loisirs et de vacances des enfants et jeunes en situation de handicap et celles de leurs pairs.

Evolution de la qualité de vie et de la participation sociale à l'entrée dans l'adolescence : étude chez les patients présentant une paralysie cérébrale.

Porteur du projet : Catherine Arnaud

Catherine Arnaud^a, Virginie Ehlinger^a, Marianne Sentenac^a, Jérôme Fauconnier^{b,c}, Audrey Guyard^c, M. Dang-Arnoux^c

^a U1027 - Epidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps, Inserm - Université Paul Sabatier, Toulouse

^b Département d'Information Médicale, Pôle Santé Publique, CHU de Grenoble, La Tronche

^c UMR5525 - Techniques de l'Ingénierie Médicale et de la Complexité : Informatique, Mathématiques et Applications de Grenoble (TIMC-IMAG) - Equipe TheMAS, CNRS - Université Joseph Fourier Grenoble, La Tronche

L'objectif général de cette recherche est i) de décrire les déterminants personnels, familiaux, environnementaux de la qualité de la vie et de la participation sociale d'adolescents âgés de 13 à 17 ans et porteurs d'une paralysie cérébrale, quelles que soient la nature et la sévérité des limitations fonctionnelles présentées ; ii) de décrire l'évolution de la qualité de vie et de la participation aux actes de la vie quotidienne et à la vie sociale lors du passage à l'adolescence et de rechercher les facteurs environnementaux associés à l'évolution (dégradation ou amélioration) de la participation et de la qualité de vie entre 8-12 ans et 13-17 ans et à l'intensité de cette évolution.

L'échantillon est constitué d'adolescents atteints de paralysie cérébrale nés entre le 31/07/1991 et le 01/04/1997, recrutés à partir de registres de population (8 centres en Europe) ou d'échantillon représentatif (un centre). Les données étaient recueillies au cours de visites au domicile, la première fois lorsque l'enfant était âgé de 8-12 ans et la 2^{ème} à l'âge de 13-17 ans, par des enquêteurs formés au niveau européen, et selon une méthodologie standardisée. Les questionnaires étaient disponibles dans chacune des langues. Le protocole de l'étude a été publié en 2010 (Colver 2010)¹.

L'ensemble des analyses est discuté au niveau européen. Un premier meeting sur cet aspect a eu lieu à Belfast en Octobre 2010. Il a permis de lister les questions de recherche à explorer prioritairement sur les données recueillies et de s'accorder sur les modalités de validation collective des analyses à conduire.

Le centre de Grenoble, animé par J Fauconnier, s'est vu confier l'analyse des déterminants de la participation à l'adolescence, déterminants qui pourraient être de nature différente de ceux retrouvés pendant l'enfance (Fauconnier 2009), en raison des aspirations à l'autonomie spécifiques à cet âge. Les objectifs de cette analyse sont donc i) d'identifier les déterminants de la participation à l'adolescence qui pourraient faire l'objet d'interventions visant à en réduire l'impact négatif ; ii) de déterminer quels facteurs identifiés à l'âge de 8-12 ans (nature et sévérité des déficiences, douleur, santé psychologique des parents, environnement) influencent la participation à la vie sociale des adolescents atteints de paralysie cérébrale.

Le centre de Toulouse, animé par C Arnaud, a la charge de coordonner une partie des analyses sur la qualité de vie. Une première publication, réalisée en collaboration avec l'Allemagne, aura pour objectif de décrire si la qualité de vie rapportée par les enfants eux-mêmes change alors qu'ils atteignent l'âge de l'adolescence et de déterminer dans quelle mesure la qualité de vie mesurée pendant l'enfance prédit, contribue ou influence la qualité de vie à l'adolescence. Une deuxième analyse est prévue à Toulouse dans la suite des travaux déjà publiés sur la même étude (White Koning 2007, Arnaud 2008, White Koning 2008). Dans l'enfance, l'accord sur niveau de qualité de vie de l'enfant rapporté par les différents intervenants (enfants eux-mêmes, parents, professionnels) était faible et fortement influencé par le fardeau familial. On peut faire l'hypothèse qu'à l'adolescence, l'influence parentale va diminuer au profit d'une influence des pairs de plus en plus importante. L'objectif est donc i) de déterminer si les différences entre rapport des enfants et de leurs parents sur la qualité de vie de l'enfant augmentent

¹ Colver *et al.* Study protocol: Determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy: a longitudinal study (SPARCLE2). *BMC Public Health* 2010, 10:280.

quand le jeune atteint l'adolescence et ii) d'identifier les facteurs qui influencent le plus ces désaccords à 13-17 ans.

Les plans d'analyse seront définitivement adoptés lors de la prochaine conférence du groupe qui aura lieu à Toulouse les 30 et 31 Mai 2011. Les premiers résultats des différentes équipes seront présentés à cette occasion et la politique de publication du groupe sera rediscutée.

**Effet de trois stratégies thérapeutiques sur la restriction
de participation des patients présentant une lombalgie chronique :
la pluridisciplinarité est-elle le composant clé ?
Etude PLURICLEF**

Porteur du projet : Isabelle Richard-Cremieux

Isabelle Richard-Cremieux, Yves Roquelaure, Luc Bontoux, Valérie Dubus, Ghislaine Roche-Leboucher, Audrey Petit Le Manac'h, Dominique Penneau-Fontbonne, Serge Fanello, Elsa Parot-Shinckel, Céline Bouton

EA4336 - Laboratoire d'Ergonomie et d'Epidémiologie en Santé au Travail (LEEST), Université d'Angers - Institut de Veille Sanitaire, Angers

L'évolution démographique de la lombalgie et les conséquences socio-économiques qu'engendre la forme chronique de cette affection nous amène à réfléchir aux stratégies de sa prise en charge. En effet, le handicap lié à la lombalgie chronique a fait d'elle la première cause d'inaptitude au travail et la seconde cause d'invalidité après les maladies cardio-vasculaires. La lombalgie chronique s'accompagne d'une détérioration fonctionnelle et relationnelle à l'origine d'une altération de la qualité de vie et d'une réduction de la participation sociale et professionnelle des patients. Ainsi, la probabilité de reprise est de 40% après 6 mois d'arrêt pour lombalgie, de 20% après 1 an d'arrêt et quasi nulle après 2 ans. La prise en charge de l'ensemble des aspects "bio-psycho-sociaux" du problème de la lombalgie chronique justifie la mise en place de programmes complexes au sein d'équipes multidisciplinaires. Cependant, ces programmes de Restauration Fonctionnelle du Rachis (RFR), même s'ils ont démontré leur efficacité, ne semblent pas en adéquation avec de grandes populations de patients, à la fois pour des raisons de faisabilité et de coût.

L'étude PLURICLEF est une étude prospective, randomisée visant à comparer 3 types de prise en charge des patients lombalgiques chroniques. Son objectif est de rechercher une stratégie "juste nécessaire" adaptable à un large nombre de patients et à un moindre coût. L'hypothèse étant que l'élément clé de la prise en charge de tels patients réside plus dans la pluridisciplinarité que dans l'intensité de la prise en charge.

L'étude a débuté le 4 avril 2009, les patients inclus sont les patients vus en consultation pluridisciplinaire de lombalgie chronique et maintien dans l'emploi du CHU d'Angers. Parmi les 430 patients vus en consultation pluridisciplinaire, 78 patients ont pu être inclus dans l'étude et 70 patients ont suivi le protocole de l'étude sans y être inclus. Les principaux motifs de non inclusion sont: le refus des patients, la distance et les problèmes de planning.

Le critère de jugement principal est la participation professionnelle, évaluée par le nombre de jours d'arrêt de travail. Le critère secondaire est la qualité de vie évaluée par l'échelle SF36.

Le calcul de ces critères pour les différents groupes est en cours et sera présenté le 4 mai.

Les autres éléments pris en considération sont les critères physiques, la consommation de soins, l'auto-évaluation du retentissement de la lombalgie par les patients et le devenir socio-professionnel.

La durée de prise en charge dans les 3 bras est de 5 semaines, à savoir:

- kinésithérapie libérale active selon les recommandations,
- kinésithérapie libérale active associée à 1 jour/semaine de prise en charge pluridisciplinaire complémentaire,
- restauration fonctionnelle du rachis en centre de rééducation.

Le suivi des patients est prévu en début et fin de stage, à 6 mois et à 1 an de la fin du stage. Comme cela est souvent le cas, l'étude PLURICLEF, rencontre sa principale difficulté dans le suivi des patients.

**Images, représentations et figures du handicap :
quelles méthodes pour l'étude des usages et des fonctions des "images-objets"¹
dans la construction sociale du "handicap" ?**

Porteur du projet : Anne Marcellini

Anne Marcellini

JE2516 - Santé, Education et Situations de Handicap (SantESiH), Université Montpellier 1, Montpellier

C'est en mai et novembre 2008 que se sont tenus les deux séminaires méthodologiques sur « l'analyse des images fixes ou animées : Images, représentations et figures du handicap : iconographie médicale, sportive, érotique, artistique. Une mutation depuis 1950 ? », financés par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) et soutenus par l'apport logistique de la Maison des Sciences de l'Homme de Montpellier.

Ces séminaires ont réuni 31 chercheurs, représentant 17 laboratoires de recherche (Québec, Suisse, Espagne, Royaume Uni et France), qui ont contribué à la présentation de 17 communications formelles et ont participé activement aux débats organisés. En outre, environ une dizaine d'étudiants montpelliérains ont assisté à ces travaux scientifiques. Les échanges ont été riches et constructifs, confrontant diverses méthodes d'approche des images et différents champs théoriques : histoire, histoire de l'art, sciences de l'information et de la communication (medias studies), psychologie, psychanalyse, psychologie sociale, sociologie...^{2,3}

Ces séminaires ont trouvé diverses voies de valorisation, et ont ouvert différentes perspectives ultérieures de recherches : publications, communications scientifiques, co-directions de thèse, constitution d'un réseau thématique de chercheurs, projet d'évènement scientifique sous l'égide de la SFR Handicap, et projet éditorial, qui seront présentés.

¹ Terrenoire J.P. (1985). Images et sciences sociales, In *Revue française de sociologie*, 26, pp. 509-527.

² Becker H.S. (2009). *Comment parler de la société. Artistes, écrivains, chercheurs et représentations sociales*, Paris, La découverte.

³ Voir le site internet <http://www.images-du-handicap.santesih.com/>

Economie de l'aide formelle et informelle aux personnes âgées.

Porteur du projet : Alain Paraponaris

Yves Arrighi, Bérengère Davin, Alain Paraponaris, Gwendoline Taché, Sophie Thiebaut, Bruno Ventelou, Pierre Verger

U912 - Sciences Economiques et Sociales, Systèmes de Santé, Sociétés (SE4S), Inserm - Université Aix Marseille II - Institut de Recherche pour le Développement, Marseille

Cette recherche traite des différentes formes d'aide reçue par les personnes âgées vivant en domicile ordinaire sur la base des enquêtes Handicap Santé Ménages et Handicap Santé Aidants conduites en 2008 par l'INSEE et la DREES. Pour celles en perte d'autonomie, elle a visé en premier lieu à recenser l'ensemble des besoins déclarés pour la réalisation d'activités de la vie quotidienne (activités de la vie quotidienne-AVQ comme se laver, manger, se déplacer au sein du logement,... ou activités instrumentales de la vie quotidienne-AIVQ, comme faire ses courses, préparer ses repas,...). Près de 600 000 personnes âgées de 75 ans et plus exprimeraient ainsi en France un besoin d'aide pour la réalisation d'une AVQ au moins, 1,5 million pour la réalisation d'une AIVQ au moins. La recherche a ensuite consisté à déterminer la mesure dans laquelle les besoins exprimés sont satisfaits, partiellement satisfaits ou insatisfaits. Chez ces mêmes personnes, 28,3% des besoins pour la réalisation d'AVQ seraient sous-satisfaits (31,5% pour les AIVQ) et 4,2% non-satisfaits (4,9% respectivement).

L'aide reçue par les personnes en perte d'autonomie de 75 ans et plus est exclusivement formelle pour 20% d'entre elles, exclusivement informelle pour 25% et mixte pour 55% (combinant 38% d'aide informelle et 17% d'aide formelle, mesurées selon une base horaire hebdomadaire).

Enfin, l'évaluation économique du coût de l'aide formelle et informelle reçue à domicile a été réalisée à l'aide de la méthode des biens proxy sur la base des heures d'aide reçue déclarées par les répondants, qui permet de déterminer, en utilisant comme base de valorisation le SMIC horaire brut de 2008 (incluant les charges sociales patronales), que l'équivalent de 24 milliards d'euro est nécessaire à la prise en charge des besoins d'aide des personnes dépendantes en domicile ordinaire, dont 62,5% sont le résultat de l'engagement des proches auprès des personnes en perte d'autonomie à travers l'aide humaine qu'ils leur apportent au quotidien.

Interrogés sur leur consentement à payer (respectivement à recevoir) pour se soustraire à (respectivement réaliser) une heure d'aide supplémentaire, les aidants informels interrogés (45% des individus interrogés ont indiqué un consentement à payer positif ou nul, 64% un consentement à recevoir positif ou nul) ont déclaré une valeur moyenne de 17,62€ (respectivement 16,93€) qui varie avec l'âge de l'aidant, sa situation professionnelle, son lien de parenté avec l'aidé et le bénéfice par la personne aidée d'une aide formelle.

Davin B, Paraponaris A, Verger P. Formal and informal care for disabled elderly living in the community: An appraisal of French care composition and costs, *European Journal of Health Economics* 2011 (à paraître).

Paraponaris A, Taché G, Davin B. The hidden iceberg face: informal care received by people with dementia aged 75 years and older. Empirical evidence from the French National Survey *Handicap-Santé Ménages 2008*, *The Journal of Mental Health Policy and Economics* 2011; 14 (S1); S24-S25.

Gannon B, Davin B. Use of formal and informal care services among older people in Ireland and France, *European Journal of Health Economics* 2010, 11(6): 499-511.

Davin B, Paraponaris A, Verger P. Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire, *Management et Avenir* 2009 ; 26 : 190-204.

Davin B, Paraponaris A, Verger P. Determinants and economic valuation of formal and informal care for French disabled elderly living at home. *The Journal of Nutrition, Health and Aging* 2009, 13 (Suppl 1), S529.

Davin B, Joutard X, Paraponaris A, Verger P. Endogénéité du statut du répondant dans les enquêtes en santé : quelles implications pour la mesure des besoins d'aide ? *Revue Economique* 2009, 60 (2), 275-291.

Davin B, Paraponaris A, Verger P. Socioeconomic determinants of the need for personal assistance reported by community-dwelling elderly. Empirical evidence from a French national health survey. *The Journal of Socio-Economics* 2009, 38(1), 138-146.

Davin B, Paraponaris A, Verger P. Entraide formelle et informelle : quelle prise en charge pour les personnes âgées dépendantes à domicile ? *Gérontologie et Société* 2008, 127, 49-65.

Davin B, Paraponaris A, Verger P. L'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées à domicile. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 2008, 56(6) Suppl 1, S356-357.

Davin B, Joutard X, Paraponaris A, Verger P. Le recours à un répondant proxy importe-t-il dans les enquêtes sur la santé ?, in *Méthodes de sondage : applications aux enquêtes longitudinales, à la santé, aux enquêtes électorales et aux enquêtes dans les pays en développement*, Guilbert P, Haziza D, Ruiz-Gazen A, Tillé Y (dir), Dunod Sciences Sup, 2008, 380 p.

Cette recherche a contribué également à la réalisation de 18 présentations (dont 17 orales) dans des congrès scientifiques (dont 10 internationaux).

Place du vieillissement cérébral dans le processus du handicap chez les personnes âgées (HandiCoDe).

Porteur du projet : Isabelle Carrière

Isabelle Carrière^a, Karine Pérès^b

^a U1061 - Neuropsychiatrie : recherche épidémiologique et clinique, Inserm - Université Montpellier 1, Montpellier

^b U897 - Centre de recherche Epidémiologie et Biostatistique, Inserm - Université Bordeaux Segalen, Bordeaux

La cohorte des Trois Cités (3C) pour les centres de Bordeaux et Montpellier est constituée de 4363 sujets âgés de 65 ans et plus au moment de l'inclusion en 1999-2000. Les sujets ont été revus à 2 ans, 4 ans, 7 ans et 10 ans. Lors des deux derniers suivis, les sujets ne souhaitant pas ou ne pouvant pas avoir l'examen complet, ont répondu à un questionnaire téléphonique simplifié. Nos résultats portent sur 7 ans de suivi pour lesquels les données étaient validées au moment des analyses. Notre objectif principal est d'étudier, en prospectif, les facteurs associés aux limitations d'activité chez ces personnes âgées selon deux axes complémentaires: d'une part la dépression et l'anxiété et d'autre part le déclin cognitif et la démence.

Notre étude démontre que le risque de limitations d'activités dépend à la fois de la sévérité de la symptomatologie dépressive et du sexe. Quel que soit le type d'incapacité, le risque n'augmente pas significativement pour les femmes avec une symptomatologie modérée. Par contre pour les femmes avec une symptomatologie sévère le risque est plus élevé pour les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), les activités de la vie quotidienne (AVQ) et la restriction sociale. Pour les hommes avec une symptomatologie dépressive modérée le risque est nettement plus élevé pour les AIVQ après ajustement ; le risque est aussi augmenté pour la restriction sociale et la mobilité dans le modèle univarié mais cette relation devient non significative après ajustement multiple. Pour les hommes avec une symptomatologie dépressive sévère, aucune relation n'a été observée. Ceci peut s'expliquer par une fréquence faible d'hommes au stade sévère dans notre échantillon (défaut de puissance des tests statistiques) et par un taux de mortalité plus élevé chez les hommes. Le risque augmenté d'incapacité même pour des niveaux de dépression sub-syndromique chez les hommes, souligne l'importance d'une détection précoce des symptômes dépressifs particulièrement en médecine générale et de leur prise en charge par des traitements pharmacologiques ou non, adaptés à la sévérité des symptômes^{1,2}.

Par différentes modélisations statistiques, nos travaux confirment aussi l'impact considérable de la démence, mais également des déficits cognitifs sans démence sur le fonctionnement dans la vie quotidienne des personnes âgées et sur le risque de détérioration fonctionnelle au cours du temps, ainsi que sur le risque de restriction de participation. La richesse des données de la cohorte a permis de montrer que cet effet était indépendant de nombreux déterminants médicaux et psycho-sociaux du processus de détérioration fonctionnelle. Enfin, nous avons analysé un indicateur hiérarchisé de restriction d'activités qui distingue 4 niveaux de restriction de sévérité croissante, allant de l'indépendance totale à la restriction sévère d'activités. L'utilisation des modèles multi-états a permis de modéliser ce processus progressif continu. On observe un effet majeur de la démence sur la progression du processus avec un sur-risque particulièrement marqué en amont du processus (transitions vers des niveaux légers et modérés de restriction). On observe également que les déficients cognitifs non déments, ils seraient plus à risque de restriction aux AIVQ et auraient moins de chance de récupération totale des capacités fonctionnelles lorsqu'ils sont atteints de restrictions légères.

¹ Carrière I, Guiterrez L, Pérès K, Berr C, Barberger-Gateau P, Ritchie K, Ancelin ML. Late life depression and activity limitations: influence of gender and symptom severity. *Journal of Affective Disorders* 2011; in press.

² Carrière I, Villebrun D, Peres K, Stewart R, Ritchie K, Ancelin ML. Modelling complex pathways between late-life depression and disability: evidence for mediating and moderating factors. *Psychol Med* 2009:1-4.

Les personnes qui rencontrent des situations de handicap dans les transports et leurs pratiques de déplacement.

Porteur du projet : Aline Alauzet

Aline Alauzet^a, Jésus Sanchez^b, Dominique Velche^b

^a *Laboratoire Ergonomie et Sciences Cognitives pour les Transports (LESCOT), Institut Français des Sciences et Technologies des Transports, de l'Aménagement et des Réseaux, Bron*

^b *Maison des Sciences Sociales du Handicap (MSSH), Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Paris*

L'accès aux systèmes de transport conditionne la participation sociale des individus. Ainsi les difficultés d'accès ou la non possibilité d'accès résultant d'un handicap ou d'une mobilité réduite constituent une source d'inégalité et d'exclusion. Nous nous sommes situés dans cette recherche dans une démarche visant à identifier les situations de handicap rencontrées dans les transports ainsi que les personnes concernées, en ciblant l'analyse sur les pratiques de déplacement.

La première partie de la recherche a été réalisée à partir d'une exploitation des enquêtes HID-1999, EGT-2001 et ENTD 2007-2008, avec d'une part l'analyse des éléments constitutifs de l'expression d'une gêne dans les déplacements et d'autre part l'identification des difficultés rencontrées dans les transports en fonction des types de handicap.

Ce travail a permis de montrer que la proportion de personnes gênées dans leurs déplacements hors du domicile est la même en 1999 et en 2007 (environ 10 % à l'échelle nationale) et qu'elle est inférieure en Ile-de-France (de l'ordre de 4 % en 1991 et 5 % en 2001). La recherche des incapacités explicatives de cette gêne a mis en évidence, parmi les incapacités déclarées par les individus dans l'enquête HID, celles qui sont liées à la mobilité, mais aussi d'autres types d'incapacités, portant sur des actions faisant intervenir la vision, l'audition ou les capacités cognitives. De même, parmi les déficiences explicatives de la gêne, on retrouve les déficiences motrices mais aussi les déficiences de la vision, les déficiences d'ordre mental, ainsi que les troubles liés à la parole. Nous avons également pu montrer que les déficiences de naissance entraînent moins de gêne que les déficiences consécutives à une maladie, à un accident ou dues au vieillissement et que l'avancée en âge a un rôle prépondérant sur la déclaration d'une gêne dans les déplacements (surtout à partir de 75 ans). L'analyse de la mobilité des personnes gênées dans leurs déplacements a mis en évidence le fait que ces personnes se déplacent moins fréquemment que les personnes non gênées et que lorsqu'elles se déplacent, leur nombre moyen de déplacements par jour est plus faible et que ces déplacements sont de plus courte durée. Par ailleurs elles sont plus piétons, moins conducteurs mais plus passagers de voiture, et elles utilisent moins le métro et le RER, et un peu plus le bus et le tramway.

La gêne dans les déplacements recouvrant des situations de handicap différentes, nous avons cherché à différencier ces situations. Des focus ont ainsi été réalisés sur les personnes ayant un handicap d'ordre moteur - utilisatrices de fauteuil roulant ou non, les personnes avec un handicap d'ordre mental, les personnes ayant un handicap d'ordre visuel, les personnes ayant un handicap d'ordre auditif, ainsi que le groupe formé par les personnes de 60 ans et plus. Chacun de ces groupes a été caractérisé en termes de type et de gravité du handicap considéré, ainsi que de déficiences associées, d'âge et de sexe. Les pratiques de déplacement de chacun de ces groupes ont été analysées, en comparant globalement le groupe considéré avec le groupe de référence (défini par une absence de déficiences), et en différenciant également les pratiques par niveau de gravité du handicap.

La deuxième partie de la recherche a été ciblée sur l'analyse des difficultés rencontrées dans l'usage des transports par les personnes en situation de handicap mental, psychique ou cognitif. Cette analyse a tout d'abord permis de faire le point sur ces différentes catégories du handicap d'ordre mental, telles qu'elles peuvent être perçues aujourd'hui en France, notamment sous l'influence de la loi de février 2005 et de son appropriation par les associations de défense des droits des personnes concernées. Elle a ensuite permis de mettre en lumière les pratiques de déplacements de ces personnes ainsi que les difficultés qu'elles rencontrent dans l'usage des transports, à partir des sources d'information disponibles (littérature et grandes enquêtes) et des analyses complémentaires menées dans le cadre

du projet. Ces analyses ont également été complétées à l'aide d'une enquête de terrain réalisée auprès de personnes en situation de handicap mental, psychique et cognitif.

Enquête sur le devenir socio-professionnel de sujets souffrant de schizophrénie dans les deux ans suivant l'obtention du statut Adulte Handicapé.

Porteur du projet : Hélène Verdoux

Hélène Verdoux, Régis Goumilloux, Florence Monello

U657 - Pharmaco-épidémiologie et évaluation de l'impact des produits de santé sur les populations, Inserm - Université Victor Segalen, Bordeaux

L'objectif principal était d'explorer le devenir socio-professionnel de 108 personnes souffrant de schizophrénie au cours des deux ans suivant l'attribution du statut adulte handicapé, en particulier concernant l'insertion professionnelle et les aides techniques dont ont bénéficié ces personnes pour favoriser cette insertion. Près de la moitié des patients ont eu une période d'activité professionnelle au cours des deux ans. Les principales caractéristiques de ces périodes d'activité sont leur brièveté, avec une durée médiane de deux semaines, et le caractère peu ou pas qualifié des emplois occupés. Près de la moitié des patients déclaraient avoir reçu de l'aide pour l'insertion professionnelle quelle qu'en soit l'origine (organismes de réinsertion, foyers, équipe soignante, entourage). Dans la majorité des cas, les aides obtenues ont permis d'obtenir des formations ou des stages, et nettement plus rarement des emplois rémunérés. Un résultat notable est que la plupart des emplois rémunérés ont été obtenus par des démarches personnelles des patients. Les personnes ayant bénéficié d'une aide ou ayant la reconnaissance travailleur handicapé étaient plus susceptibles d'avoir eu une activité professionnelle. Une autre caractéristique prédisant l'existence d'une activité professionnelle était un score plus élevée à l'échelle d'auto-évaluation des déficits cognitifs. Ce résultat paradoxal peut être expliqué par le fait que les personnes ayant un meilleur niveau métacognitif (c'est-à-dire une meilleure capacité à identifier leurs difficultés cognitives) ont un meilleur pronostic fonctionnel. Cette étude confirme que l'insertion ou le maintien d'une activité professionnelle est un objectif difficile à atteindre chez les personnes souffrant de schizophrénie. En revanche, l'attribution du statut adulte handicapé ne paraît pas avoir d'effets dissuasifs sur la motivation à entreprendre des démarches d'insertion professionnelle. Près d'un patient sur deux ayant le statut adulte handicapé reste engagé dans des démarches actives d'insertion et de recherche d'emploi, utilise les ressources disponibles et fait des démarches personnelles. Ce point apporte un démenti à la croyance partagée par bon nombre d'équipes soignantes selon laquelle l'attribution du statut adulte handicapé a un impact délétère sur la motivation à rechercher un emploi et doit être le plus possible différée pour ne pas faire « perdre une chance » au patient. L'efficacité des aides en termes de réinsertion effective doit être évaluée de manière nuancée. Même si peu de patients ont obtenu un emploi salarié stable, une proportion importante d'entre eux reste néanmoins dans une dynamique de réinsertion, que ce soit par le biais de stage, de formations, d'entretiens d'embauche, ou de périodes d'activités même transitoires. La question qui se pose est de savoir si l'engagement dans un processus de réinsertion via une activité salariée est bénéfique pour ces personnes si ces démarches n'aboutissent pas à une réinsertion effective. On peut a priori considérer comme bénéfique tout facteur permettant de lutter contre l'isolement social et favorisant le maintien des patients dans la communauté. Néanmoins, les échecs répétés peuvent aussi avoir un impact négatif sur l'estime de soi. Cette question mériterait d'être évaluée par des études ultérieures.

VERDOUX H, GOUILLLOUX R, MONELLO F, COUGNARD A. [Occupational outcome of patients with schizophrenia after first request for disability status: a 2-year follow-up study]. *Encephale* 2010; 36: 484-90.

VERDOUX H, MONELLO F, GOUILLLOUX R, COUGNARD A, PROUTEAU A. Self-perceived cognitive deficits and occupational outcome in persons with schizophrenia. *Psychiatry Res* 2010; 178: 437-9.

Handicap et qualité de vie après un traumatisme crânien sévère (TCS) : suivi à 4 ans d'une cohorte de blessés en Ile-de-France.

Porteur du projet : Philippe Azouvi

Claire Jourdan^{a,b,c}, Emmanuelle Darnoux^{d,e}, Sylvie Azerad^{d,e}, Eléonore Bayen^{c,f}, Idir Ghout^e, Philippe Aegerter^{e,g}, Pascale Pradat-Diehl^{c,f}, Jean-Jacques Weiss^d, Philippe Azouvi^{a,b,c} et les membres du comité de pilotage de l'étude Paris-TBI study

^a Service de Médecine Physique et de Réadaptation, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP, Garches

^b Université de Versailles Saint-Quentin en Yvelines

^c ER6 - Physiologie et physiopathologie de la motricité chez l'homme, Université Pierre et Marie Curie, Paris

^d Centre de Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC), Hôpital Broussais, Paris

^e Unité de Recherche Clinique Paris-Ouest, Hôpital Ambroise Paré, AP-HP, Boulogne

^f Service de Médecine Physique et Réadaptation, Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris

^g EA2506 - Santé-Environnement-Vieillesse, Université de Versailles Saint-Quentin en Yvelines, Paris

Objectifs :

- Evaluer les déficiences, les limitations d'activité, les restrictions de participation et la qualité de vie des blessés 4 ans après un TCS
- Décrire leur filière de prise en charge
- Evaluer le fardeau ressenti et la qualité de vie des proches.

Méthodes :

Cette étude s'inscrit dans une étude épidémiologique prospective en Île-de-France, la Paris-TBI study. Entre juillet 2005 et avril 2007, 504 patients ayant présenté un TCS (score de coma de Glasgow initial ≤ 8) en Île-de-France ont été recrutés. Des données exhaustives sur le statut social et clinique antérieur à l'accident, sur la phase aiguë du traumatisme et sur le devenir à long terme ont été recueillies. A distance, 252 patients étaient présumés vivants.

Une évaluation à 3-4 ans du traumatisme a été réalisée par un entretien de 2 à 4 heures avec une neuropsychologue formée. Elle portait sur les déficiences physiques et cognitives (Echelle Neuro-comportementale révisée et Questionnaire Dysexécutif (DEX)), les limitations d'activité et de participation (indice de Barthel, Glasgow Outcome Scale-Extended (GOSE), questionnaire BICRO-39, questionnaire d'intégration socio-professionnelle), la qualité de vie (Euro-Quol et Quolibri) et l'humeur des patients (échelle d'anxiété et dépression). Elle concernait également la qualité de vie des proches et l'évaluation du fardeau familial (Questionnaire Zarit). Enfin elle précisait le parcours de soins depuis la sortie de l'hôpital et la prise en charge médico-sociale des blessés.

Résultats :

Un total de 133 patients ont été évalués, d'âge moyen 35 +/- 16 ans, 80% étaient des hommes. La GOSE montrait 30% de bonne récupération, 39% de handicap modéré, 31% de handicap sévère. Les réponses à la DEX ont permis de dégager les profils cognitifs les plus fréquemment rencontrés. Un tiers des patients (35%) avaient repris une activité professionnelle. La majorité des patients déclarait ne pas avoir de problèmes pour se déplacer à pieds et prendre soin de soi, plus d'un tiers étaient gênés pour accomplir des activités courantes (travail, études, travaux domestiques, activités familiales, loisirs). Le score moyen d'anxiété et de dépression était de 12, dépassant le seuil pathologique. La qualité de vie des patients était de 6,8 sur 10 en moyenne, celle de leur proche de 7,4. Le score de fardeau des proches, qui varie entre 0 et 75, était en moyenne de 16,4.

Conclusion :

Une base de données exceptionnelle par sa taille et son homogénéité a été constituée sur le devenir à long terme d'une cohorte de patients TCS. L'exploitation de ces données permettra d'étudier les facteurs prédictifs du devenir à long terme et de comparer les poids respectifs dans le devenir, des déficiences motrices et cognitives, des facteurs environnementaux, et des modalités de prise en charge.

La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle ?

Porteur du projet : Dominique Velche

Dominique Velche, Pascale Roussel

*Maison des Sciences Sociales du Handicap (MSSH), Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique,
Paris*

Le début du vingt-et-unième siècle a été celui d'un renouvellement des concepts promus par les instances internationales, notamment les agences de l'ONU. Ce renouvellement, principalement orienté vers la responsabilité de l'environnement dans la constitution des situations de handicap et la nécessité du développement d'efforts nationaux pour promouvoir l'égalité des chances et la participation des personnes en situation de handicap a contribué à l'importante évolution législative et réglementaire française sur le sujet, notamment la loi du 11 février 2005. Combinée avec les autres textes, celle-ci, perçue par de nombreux acteurs du paysage comme reconnaissant le « Handicap psychique » doit donc contribuer à améliorer la participation des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychique à la vie sociale.

Nous nous sommes efforcés, au travers d'une analyse bibliographique et d'entretiens auprès d'une variété de professionnels des secteurs sociaux, médico-sociaux, médicaux, de personnes présentant des troubles et d'associations les représentant d'étudier si les évolutions prônés par ces textes ambitieux participent réellement du renouvellement de l'accompagnement des personnes présentant des troubles durables ou si les évolutions ne sont que marginales et essentiellement terminologiques.

Bien que ses conditions de réalisation n'aient pas autorisé une « objectivation » des évolutions rapportées par les acteurs rencontrés, ce travail a mis en lumière la diffusion inéluctable des notions de handicap psychique et de participation sociale, leurs liens avec l'évolution des politiques de soin et d'insertion professionnelle. L'adoption du terme de handicap psychique relève parfois de l'approbation de circonstance, mais rares sont ceux qui le remettent totalement en cause. La diffusion de la notion de participation sociale est concomitante de l'évolution de la psychiatrie, sur le plan médical et celui de ses conditions matérielles d'exercice. La sectorisation n'est jamais parvenue à abandonner le rôle central de l'hôpital ce qui contribue à brouiller la perception de l'évolution des pratiques.

L'attention portée aujourd'hui à la question de la citoyenneté se traduit davantage en termes d'instauration de procédures relatives aux droits des usagers qu'en un renouvellement général de la place des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques. C'est dans le domaine des droits des malades et de leurs familles, que les progrès les plus sensibles semblent avoir eu lieu. De l'avis de certains de nos interlocuteurs, cette évolution a été d'autant plus facilement acceptée par les psychiatres que les progrès en matière de compréhension des pathologies, d'efficacité et de tolérance des traitements clarifient leur position vis-à-vis des patients et des familles. En raison des réductions budgétaires concomitantes, même partiellement atténuées par le Plan santé mentale, il est difficile d'estimer les conséquences de l'introduction des nouvelles approches thérapeutiques. Vécue par certains soignants spécialisés comme une perte potentielle de pouvoir, la coopération avec les secteurs sociaux et médico-sociaux d'une part et les autorités locales d'autre part, est entravée par manque de moyens pour organiser, réguler, maintenir, le travail commun. La pression politique, l'exploitation d'événements dramatiques, ne facilitent pas l'ajustement. La psychiatrie est perçue comme devant passer, à en croire l'actualité, d'une hospitalisation sans contrainte à un traitement ambulatoire sous contrainte : inacceptable pour des soignants qui basent leur projet thérapeutique sur la confiance et le respect des droits du patient. Les risques de désorganisation pourraient être accrus par l'accroissement du champ territorial de la santé mentale qu'organise la loi HPST.

Le domaine de la participation sociale, semble plus immobile. En matière d'emploi, par exemple, alors que l'accès à un travail rémunéré s'inscrit de plus en plus comme un objectif de cure, les équipes soignantes, les patients eux-mêmes et leurs familles s'y investissent peu, comme s'il n'était qu'un horizon éloigné, hors d'atteinte, un idéal irréalisable. Du point de vue de l'insertion générale dans la vie sociale, les structures spécifiques en matière de logement ou d'entraide mutuelle, considérées comme des progrès, concernent un nombre trop restreint de personnes et ne favorisent ni la multiplication de formes nouvelles de participation, ni l'ouverture des formes traditionnelles à ces personnes.

Handicap et pluralisation des normes.

Porteur du projet : Pierre Vidal-Naquet

Pierre Vidal-Naquet^a, Benoît Eyraud^a, Sabine Visintainer^b, Christine Dourlens^b

^a Centre d'Etude et de Recherche sur les Pratiques de l'Espace (CERPE), Lyon

^b UMR5264 - Mondes et dynamiques des sociétés (Modys), CNRS - Université Lumière Lyon 2 - Université Jean Monnet Saint-Etienne, Lyon/Saint Etienne

Notre recherche avait pour objectif d'analyser les enjeux générés par la rencontre entre les politiques du handicap d'une part et l'expérience vécue des personnes visées par ces politiques d'autre part. Elle faisait l'hypothèse que la façon dont le handicap est défini, accepté et vécu n'est pas nécessairement en phase avec les processus de reconnaissance médicale, administrative, juridique ou sociale ainsi qu'avec les possibilités d'accompagnement. La recherche a été réalisée sur trois terrains dans l'optique de saisir trois modalités d'articulation entre l'action publique et l'expérience vécue : La « co-construction » (projet de vie dans les MDPH) ; la « contrainte » (mesures de protection juridique), l'« engagement » (GEM).

L'enquête a montré que ces trois modalités d'articulation coexistaient en fait dans les différents dispositifs. En effet, les instances de décision, les professionnels de l'accompagnement et de la protection, les associations d'usagers ne cessent de combiner plusieurs positions : décider ou faire avec les personnes, décider ou faire à leur place, les laisser faire, les protéger avec et malgré elles etc. Autrement dit, face à des situations toujours singulières, ce sont plutôt des dispositions « raisonnables » qui orientent la relation d'aide. Cette recherche du « raisonnable » résulte, selon nos observations, d'une tentative de se caler sur les aspirations et les projets non point d'un individu abstrait défini par ses attributs, ses déficiences ou ses incapacités, mais ceux d'une personne « concrète », telle qu'elle existe en situation. Ce faisant, cette attention à la subjectivité de personne concrète traduit les orientations des politiques publiques qui cherchent à prendre en compte la différence sans la stigmatiser et à symétriser la relation d'aide.

Notre enquête auprès des personnes vulnérables a montré cependant la difficulté de saisir « ce qui importe » pour elles. D'un côté, en effet, « ce qui compte » n'est pas entièrement objectivable d'un point de vue extérieur à l'individu. D'un autre côté, c'est dans l'action et dans la durée que la personne définit ce qui a de l'importance pour elle, en sorte qu'il ne peut y avoir de stabilisation de l'objet de la compensation ou de la protection. La prise en compte de la personne concrète comporte par conséquent une large part d'indécidable. Autrement dit, paradoxalement, le souci porté par les politiques publiques, les professionnels, et les associations de la personne concrète et de son assentiment ne garantit pas contre une part d'arbitraire.

Plus encore, cette question de l'arbitraire résulte précisément de cette intention qui consiste à intégrer le consentement de la personne dans l'aide qui lui est accordée. En effet, une telle question se pose peu dans le cadre de l'intervention paternaliste selon laquelle les intérêts de l'individu et sa protection sont évalués sans la participation de celui-ci. Dans ce cadre-là, l'intervention est réputée correspondre « objectivement » aux intérêts de la personne quand bien même celle-ci n'exprime pas son consentement. En revanche, dès lors que la participation de la personne à la définition de ses propres intérêts est intégrée dans la décision, celle-ci peut toujours s'avérer en partie arbitraire lorsqu'au bout du compte le consentement est inaccessible ou incertain. En ce sens, nous pouvons parler d'une irréductibilité de l'arbitraire.

Ces résultats permettent de vérifier l'hypothèse initiale. Ils nous invitent à proposer de nouvelles pistes de recherche concernant les conditions pouvant rendre acceptable l'arbitraire résiduels dans les dispositifs et les relations de protection. La piste proposée est de s'intéresser non seulement aux dispositifs de régulation en amont des relations d'aide mais aussi à ce qui se passe en aval c'est-à-dire aux procédures de recours, de révision et de contestation.

De telles procédures existent, notamment dans les différentes possibilités de recours, judiciaires ou amiables qui permettent de revenir sur les décisions. Elles sont aujourd'hui utilisées de manière très inégale selon les catégories de population, ce qui implique de porter une attention particulière aux questions d'accès au droit. Dans cette perspective, il convient de souligner le développement de

collectifs qui se constituent pour permettre aux personnes vulnérables de s'entraider, d'examiner les décisions qui sont prise à leur endroit et éventuellement de les contester, de formuler des revendications et de se faire reconnaître comme sujets de droit.

Le pouvoir de contestation est donc inscrit aussi bien dans le droit que dans les pratiques professionnelles. Mais son exercice semble plutôt perçu comme un échec de la procédure de décision ou bien encore comme le résultat d'une inadéquation malheureuse entre une demande et une offre. On peut aussi l'envisager autrement dès lors qu'on l'envisage comme ce qui, au fond, rend acceptables la dissymétrie et l'arbitraire.

Benoît Eyraud, Pierre Vidal-Naquet, Consentir sous tutelle, Revue *Tracés* n° 14, 2008.

Pierre Vidal-Naquet, Le projet entre injonction et inconditionnalité in *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 47, 2009.

Benoît Eyraud, Pierre Vidal-Naquet, Au Royaume Uni, en France, la protection de la vulnérabilité psychique, in *Le handicap au risque des cultures*, Charles Gardou (Dir.) Editions Erès, 2010.

**Le non recours aux droits et dispositifs liés au handicap :
enjeux de catégorisation, enjeux de reconnaissance.**

Porteur du projet : Michel Lallement

Brigitte Berrat^{a,b}, Marcel Jaeger^c

^a *Groupement de Recherche Ile-de-France (GRIF), IRTS, Montrouge*

^b *UFR de Santé, Médecine et Biologie Humaine (UFR SMBH), Université Paris 13, Bobigny*

^c *UMR5262 - Laboratoire Interdisciplinaire pour la Sociologie Economique (LISE), CNRS - Conservatoire national des arts et métiers, Paris*

Les droits et les dispositifs liés au handicap constituent un ensemble de prestations destinées à prendre en compte les limitations d'activité et les restrictions de participation rencontrées par les personnes reconnues « en situation de handicap ». Il apparaît cependant qu'un certain nombre de personnes, tout en rencontrant des limitations d'activités liées à une déficience ou à une maladie, ne demandent pas la reconnaissance du statut de « personne handicapée » et ne font pas valoir les droits qui s'y réfèrent. La question du non recours aux droits sociaux retient aujourd'hui l'attention, car il interroge à la fois l'organisation et l'efficacité du système de protection sociale. Mais les enjeux concernent aussi le domaine de la santé publique, les conséquences du non recours aux dispositifs liés au handicap pouvant ne pas être négligeables. En effet, un recours tardif est susceptible d'augmenter les risques de désocialisation et de précarisation avec des répercussions importantes sur l'évolution de la maladie et la dégradation de l'état des patients. Dans tous les cas, recours ou non recours orientent les trajectoires sociales des personnes.

Pour accéder aux droits, il ne suffit pas de connaître ces droits et sa potentielle éligibilité, il faut également s'y reconnaître. Comprendre le rapport social de reconnaissance que constitue l'offre publique peut permettre de saisir ce qui se joue dans le phénomène de non recours et plus généralement dans la problématique de l'accès aux droits.

Cette recherche exploratoire a visé à mettre en évidence le processus qui va conduire – ou non – à la demande de droits, au cours de plusieurs étapes, porteuses chacune d'un enjeu de reconnaissance de la part de la personne :

- La reconnaissance de troubles de santé, et l'accès au système de soins.
- La reconnaissance que ses troubles de santé peuvent être interprétés en termes de « handicap », soit l'acceptation d'une identité.
- La reconnaissance que cette situation peut faire l'objet de droits et de dispositifs spécifiques, soit la conscience de son éligibilité potentielle, et l'acceptation du statut que cela implique
- La reconnaissance de la pertinence des droits et dispositifs ouverts par ce statut, soit l'acceptation de l'offre publique.

Cette recherche montre également que ces différentes étapes ne seront pas franchies dans les mêmes temporalités, ni avec les mêmes significations, selon les types de handicap, l'âge, le genre, ou encore la catégorie sociale et les références culturelles.

En ce sens, analyser les situations de non recours, conduit à interroger l'offre publique dans les expériences et les identifications qu'elle codifie, ou encore dans les identités et les statuts qu'elle octroie à ceux à qui elle propose une « reconnaissance » de leurs difficultés.

Cette analyse apporte des éléments de compréhension des attitudes des usagers face aux catégories et catégorisations dont ils font l'objet, et conduit à complexifier tant soit peu le schéma devenu classique dans les analyses de non recours, qui distinguent :

- Les personnes qui « ne savent pas », c'est-à-dire ici qui ignorent ces catégories et les droits afférents,
- Les personnes qui « ne peuvent pas » y avoir accès, soit par déficit cognitif, soit par difficultés d'accessibilité physique ou symbolique, soit encore par crainte des relations avec les institutions,
- Les personnes qui « ne veulent pas », soit parce qu'elles craignent la stigmatisation susceptible d'accompagner leur adhésion à telle catégorie, ou parce qu'elles refusent certaines dimensions de l'offre publique qui leur est proposée.

**Santé et insertion professionnelle :
quels parcours des personnes handicapées issues de l'enseignement supérieur ?**

Porteur du projet : Nathalie Le Roux

Nathalie Le Roux

JE2516 - Santé Education et Situations de Handicap (SanESiH), Université Montpellier 1, Montpellier

Ce projet a été soumis en mai 2007 auprès de l'IRESP. Le travail a été réalisé au cours de l'année 2008 (convention de 10 mois).

Objectifs initiaux du contrat de définition :

- Définir un projet de recherche sur les conditions d'insertion professionnelle des étudiants handicapés à la sortie de l'université ;
- Regrouper des spécialistes de différents champs scientifiques concernés (spécialistes de la formation, de l'emploi, du travail, des compétences, du handicap);
- Identifier les collaborations scientifiques au niveau national et international et les liens à développer dans le secteur de la formation et les secteurs professionnels pour mener à bien un tel projet.

Moyens utilisés :

- Organisation de deux séminaires avec invitations de conférenciers.
- Recrutement d'une chargée d'études pour réaliser une revue de littérature sur le sujet.

Résultats

A l'issue de ce contrat, une revue de littérature a été proposée pour publication à la revue ALTER (elle est en cours de modifications).

- Tout d'abord, s'il est indéniable que des progrès concrets ont été réalisés pour l'accessibilité (quantitative) des lycéens handicapés à l'enseignement supérieur, on peut mettre en évidence un manque réel de recherches sur le devenir professionnel des étudiants handicapés à l'issue de leur cursus. Des travaux (y compris méthodologiques) permettant d'assurer un meilleur suivi de ces étudiants sont donc nécessaires (un projet pilote à notre initiative est en cours sur l'université Montpellier 1).
- La première piste se focalise sur la question de l'environnement universitaire, le glissement de modèle du handicap d'un modèle médical à un modèle plus général de la compensation sous-tendu dans les politiques universitaires, semble se généraliser, mais on peut se demander d'une part si ce modèle peut tenir compte de la situation particulière des étudiants en présentant des troubles psychologique et/ou psychiatrique et, d'autre part, si l'autonomie des universités entraîne des manières différentes de traiter ces questions.
- La deuxième piste évoquée concerne un autre moment de la relation formation emploi davantage située à l'interface entre le monde universitaire et le monde de l'entreprise. Partant du constat de la difficulté particulière à envisager les solutions adéquates pour les personnes présentant des troubles psychiques, du langage ou plus généralement de la communication que ce soit au sein de l'institution scolaire ou au sein des entreprises, on peut se demander quelles difficultés spécifiques ces jeunes dont le handicap est dit « invisible » rencontrent-ils pour entrer dans l'emploi.
- Enfin, si l'on se situe davantage du côté des entreprises et de leurs politiques de recrutement les représentations semblent également changer (sans doute également poussée par les injonctions légales) dans le sens de la recherche de diplômés handicapés employables « au moindre coût » c'est-à-dire considérés comme étant le moins en situation de handicap en relation à un environnement de travail donné. Ici encore certains troubles (de communication, psychiques) semblent exclus de cette conception inclusive du handicap.

Nous proposons donc à l'issue de ce contrat un projet d'envergure construit pour 3 à 4 ans de recherches : avec demande de financement d'une thèse (demande en cours de contrat doctoral de l'université Montpellier 1).

De ce projet global pourront être extraits des projets à plus court terme proposés à d'autres financeurs, en réorganisant le travail :

- soit dans l'espace (développement de la recherche sur un site → projet pilote Université Montpellier 1 « construction d'un protocole d'enquête de suivi de l'insertion professionnelle des étudiants

handicapés ». Projet soutenu par le Ministère de l'enseignement supérieur via le financement d'un poste à mi-temps pour un chargé d'étude.

- soit en fonction des axes (priorité donnée à l'axe 1, 2 ou 3) : → réponse à l'appel d'offre « handicap et perte d'autonomie » de la DRESS/MIRE et obtention d'un contrat de 18 mois pour l'exploitation secondaire des données d'enquêtes publiques.

- soit en fonction des types de déficiences observées et posant des problèmes particulièrement importants → Projet de réponse à un appel d'offre concernant la population des étudiants présentant des troubles psychiques (2012-2014).

L'invention de la grande association gestionnaire dans le secteur du handicap.

Porteur du projet : Jean-Pierre Claveranne

David Piovesan, Magali Robelet, Benoit Cret, Guillaume Jaubert, Jean-Pierre Claveranne

JE2545 - Groupe de recherches appliquées pluridisciplinaires sur l'hôpital et les organisations de la santé (Graphos), Université Jean Moulin, Lyon

Le secteur du handicap (enfant et adulte) présente la double particularité d'être géré à 80% par des associations et d'être très concentré autour de « grandes associations ». En effet, 5% des plus grandes associations gèrent 40% des places. Ces grandes associations ont connu sur les quinze dernières années d'importants changements dans leur mode de fonctionnement : l'engagement dans des stratégies de développement économique autour d'activités productives et de recherche d'efficience ; le développement de relations de partenariat avec les pouvoirs publics ; la professionnalisation et la formalisation des fonctions de gestion (structuration d'un siège associatif et directeurs formés au management).

L'objectif de la recherche est de comprendre comment les grandes associations gestionnaires dans le secteur du handicap ont adopté et mis en œuvre ces principes de conduite. L'hypothèse centrale, dans la lignée des travaux néo-institutionnalistes¹, est que ces transformations ne constituent pas un fait naturel ou nécessaire aux grandes associations, pour « s'adapter » à l'accroissement de leur taille ou aux « contraintes » de l'environnement. Ces transformations apparaissent en effet au terme d'un processus de construction et d'apprentissage dont nous proposons d'analyser le contenu et les conditions d'émergence et d'évolution. Si l'on définit une institution comme un « *système d'éléments interdépendants formels et informels (tradition, croyances partagées, conventions, normes et règles) par rapport auxquels les agents économiques sont susceptibles d'orienter leur action* »², il est possible de considérer les changements dans les façons de conduire les organisations associatives comme la manifestation d'un « modèle institutionnel » en voie de constitution. Un ensemble de règles, de principes, de croyances sur ce qu'est le comportement « attendu », « légitime » ou « qui convient » pour « bien gérer », c'est-à-dire pour optimiser l'articulation entre logique d'organisation économique et logique d'organisation militante, viennent influencer les acteurs du secteur du handicap (en servant de points de repère et/ou en limitant les options possibles pour l'action). La question de « la bonne conduite » gestionnaire de l'association semble avoir été posée de manière relativement récente, après un premier mouvement d'« institutionnalisation »³ du secteur du handicap.

La méthode d'enquête déployée repose donc avant tout sur le recueil de matériau qualitatif (archives et entretiens) permettant de restituer l'histoire des conceptions et des pratiques de conduite des associations à travers deux études de cas de grandes associations gestionnaires de la région Rhône-Alpes. Ces associations ont été choisies pour leur caractère exemplaire de « cas-type » : une association de parents d'enfants handicapés mentaux (ADAPEI) et une association créée par des représentants de l'élite de l'administration de l'Education Nationale, faisant la promotion d'un projet pédagogique spécifique pour les enfants « inadaptés » (Œuvre des villages d'enfants). Les données statistiques issues de l'exploitation de fichiers FINESS sur la période récente (2006) ne permettent pas une analyse des processus à l'œuvre mais fournissent des éléments de contexte sur le secteur.

Les résultats de la recherche montrent que les modes de conduite des grandes associations gestionnaires étudiées convergent vers l'adoption des mêmes principes d'action (recherche d'efficience, relations partenariales avec les pouvoirs publics, professionnalisation du management). Cependant, la mise en œuvre de ces principes n'empêche pas le maintien de certaines caractéristiques distinctives des associations (une organisation plus ou moins centralisée ou des stratégies plus ou moins poussées de diversification). L'absence d'homogénéisation complète ou d'indifférenciation des organisations associatives s'explique par le fait que les conduites de gestion ne « s'imposent » pas de manière automatique ou naturelle aux acteurs, qui les interprètent, les

¹ Powell W., Hwang H., (2009), « The Rationalization of Charity : The Influences of Professionalism in the Nonprofit Sector », *Administrative Science Quarterly*, 54, p. 268-298.

² Nee V., « The new institutionalisms in Economics and Sociology », in Smelser N.-J., Swedberg R. (Eds), (2005), *Handbook of Economic Sociology*. Princeton/ New York, Princeton University Press.

³ Barral C., Paterson F., Sticker H.-J., Chauvière M., (2000), *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

reformulent, les mettent en œuvre selon des modalités diverses en fonction de contextes locaux : existence de conceptions alternatives des comportements économiques et gestionnaires, rapports de pouvoir au sein de l'association ou entre l'association et différents acteurs externes.