

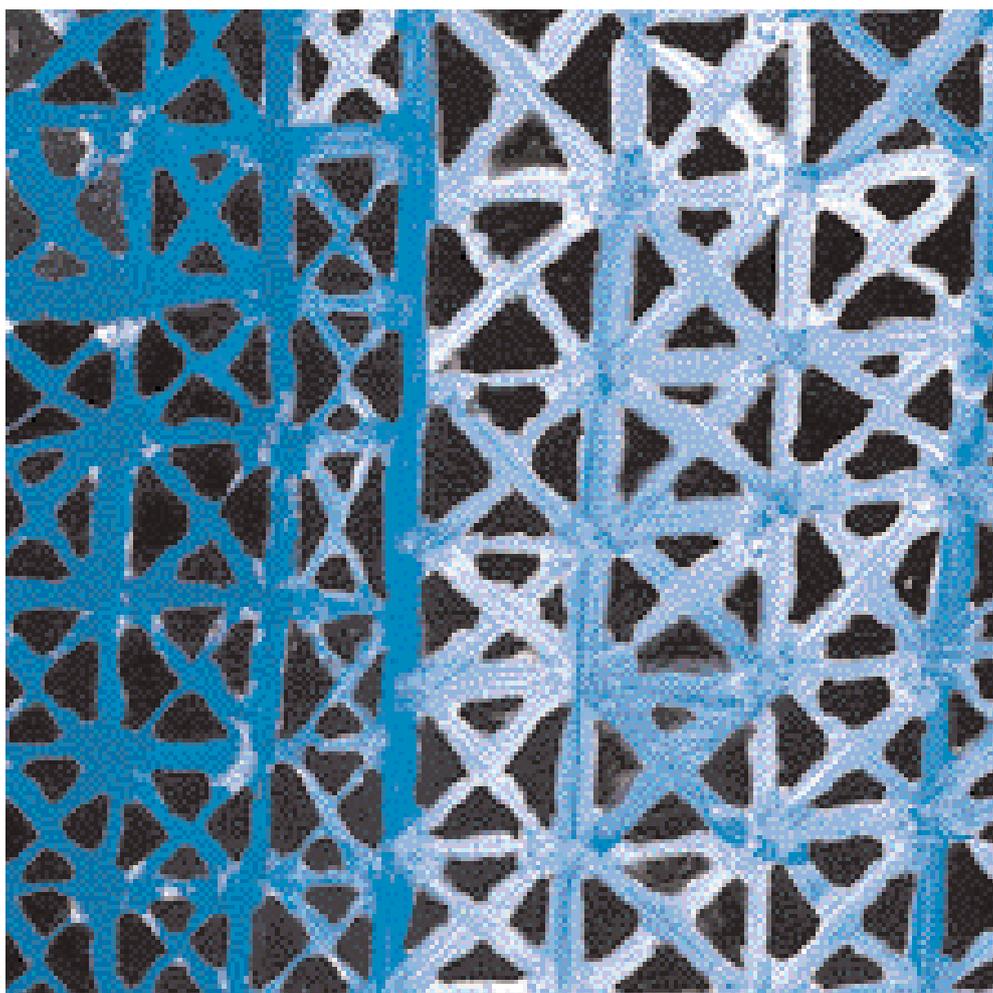
DOSSIER 50

Handicaps : éduquer notre regard

P5 Europe contre
le cancer
Fruits et légumes
au menu

P47 Travail et
qualité de vie

1999-2000
L'index



350

Quelle est l'actualité en éducation pour la santé ?
 Quelles sont les actions à mener sur le terrain ?
 Quels publics toucher et de quelle façon ?

**Professionnel de santé, enseignant,
 travailleur du secteur médico-social,
 éducateur ou étudiant**

vous vous posez ces questions,
 vous souhaitez une information
 et une aide régulières...

LA Santé de l'homme



est conçue à votre intention

Avec six numéros par an, *La santé de l'homme* vous permet de suivre l'actualité des enjeux de la promotion de la santé, vous fournit des éléments d'analyse et de réflexion, vous apporte un soutien dans vos actions de prévention.



Tarifs 2001 – Veuillez m'abonner au tarif :

France métropolitaine	1 an (6 numéros)	165 FF <input type="checkbox"/>
	2 ans (12 numéros)	295 FF <input type="checkbox"/>
Étudiants	1 an (6 numéros)	110 FF <input type="checkbox"/>
<small>(sur présentation d'une copie R°/V° de la carte en cours de validité)</small>		
Autres pays et outre-mer	1 an (6 numéros)	220 FF <input type="checkbox"/>

Soit un montant de.....FF

Ci-joint mon règlement par chèque bancaire chèque postal à l'ordre du CFES
 Veuillez me faire parvenir une facture

Nom Prénom

Organisme Fonction

Adresse

Date et signature :

Je souhaite recevoir les numéros suivants :
 (prix au numéro : 39 FF).

- Violence : adolescents en quête d'espoir, N° 337.
- Arrêt du tabac : les méthodes qui marchent, N° 338.
- L'allaitement maternel, N° 339.
- Question de poids, N° 340.
- Éducation du patient... formation des soignants, N° 341.
- Quelle prévention du suicide ? N° 342.
- Famille et santé, N° 343.
- Pratiques créatives en éducation pour la santé, N° 344.
- L'éducation pour la santé est-elle éthique ? N° 345.
- Éducation à la santé à l'École, N° 346.
- Regards sur les dépendances, N° 347.
- Pauvreté, précarité : quelle santé promouvoir ?, N° 348.
- De l'hygiène à la santé, N° 349.

4 Éditorial
2001 : L'odyssée de *La Santé de l'homme*
Alain Douiller

5 Nutrition
Année européenne contre le cancer
 Consommer des fruits et des légumes
 Actualités sur les dernières études épidémiologiques
Elio Riboli
 Quelles recommandations ?
 Facteurs alimentaires et nutritionnels
 impliqués dans le déterminisme des cancers
 L'information nutritionnelle :
 un axe de promotion de la santé
Jean Chambaz
 « Challenge » : l'alimentation au programme
Philippe Macquet

Dossier : P. 13 à 44 – Handicaps : éduquer notre regard

Art et thérapie, un autre regard
Guillermo Gonzalez 14

Éditorial
« Apprenons à vivre ensemble »
Sylviane léger 15

**La politique française d'intégration
 des personnes handicapées**
Martine Barrès 16

**La politique en faveur des
 personnes handicapées : historique
 et fondements**
Pascale Gilbert 18

**La législation française : des
 intentions aux applications**
Annie Triomphe 22

**Peut-on « chiffrer »
 les handicaps ?**
Pierre Mormiche 24

**Les réponses sociales
 aux déficiences**
Isabelle Ville 27

**Les personnes handicapées
 en Europe**
Michel Fardeau 29

**Les images sociales suscitées
 par la personne présentant
 un handicap moteur**
Odile Rohmer, Eva Louvet 32

**La personne handicapée
 et l'emploi**
Interview de Pierre Grapin 34

**Et si c'était la société qui
 « fabriquait » ses handicapés ?**
Claude Lospied 36

**« Nous sommes des étrangers
 dans notre propre société »**
Interview de Renée Hipona 37

**Éduquer notre regard :
 des actions à promouvoir**
Alain Douiller 39

Le handicap au cinéma
 Un pesant silence
Alain Douiller 42
 Un autre point de vue
Michel Condé 42
 Les puissants (*The mighty*)
Michel Condé, Alain Douiller
avec la collaboration
de Clara Beelen et Anne Vervier 43

45 La santé en chiffres
Environnement professionnel et qualité de vie
Arnaud Gautier

46 Éducation du patient
Intégrer la promotion de la santé à la démarche de soins
François Ihuel, Lydie Labouré

48 Lectures-outils

En cahier central : index 1999-2000

**Au sommaire du prochain numéro :
 Jeunes et communication**

2001 : l'odyssée de *La Santé de l'homme*

Bien sûr, le millénaire nouveau appelle des bilans dans de nombreux domaines : culturels, scientifiques, politiques, sociologiques... Quelle contribution *La Santé de l'homme*, après 350 numéros, a-t-elle apportée à ses lecteurs en matière d'éducation à la santé ?

Témoin tout autant qu'acteur des évolutions de la prévention et de l'éducation pour la santé, son influence force avant tout... à la modestie !

**La Santé de l'homme :
un laboratoire d'idées,
d'expérimentations
et de réflexions.**

Soixante ans après ses premiers pas, *La Santé de l'homme* fait en effet davantage figure d'adolescente hésitante que de sexagénaire expérimentée. Les certitudes sont peu nombreuses, l'évaluation de son impact difficilement mesurable, le public protéiforme. Mais peut-on faire un parallèle avec l'éducation pour la santé elle-même ?

Le rôle de cette discipline consistait, selon Pierre Delore, créateur de la revue, à « semer des idées saines : lutter contre l'ignorance, les idées fausses, les préjugés ». Cette vision informative de l'éducation, essentiellement basée sur la diffusion de connaissances médicales en plein essor, portait alors le projet de *La Santé de l'homme*. L'éducation pour la santé s'est depuis enrichie, mais aussi complexifiée de ce que les sciences humaines et les techniques de l'animation et de la communication ont apporté à la compréhension et à la modification des comportements humains. L'une des conséquences importantes de cette complexification est sans doute de considérer cette responsabilité et cette capacité éducatives en matière de santé, comme relevant d'un nombre beaucoup plus important d'acteurs.

Pour *La Santé de l'homme*, notre préoccupation majeure consiste ainsi, depuis quelques années, à tenter de nous adresser à un lectorat dont nous savons qu'il est aussi acteur de processus éducatifs : enseignants, éducateurs, professionnels de santé, responsables associatifs ou

d'institutions, etc. Dans le choix de nos thèmes comme dans leur traitement, nous tentons de faire une place tout aussi importante à la réflexion théorique qu'aux dimensions pratiques et méthodologiques de l'éducation pour la santé. Pour cette discipline qui reste encore largement empirique, *La Santé de l'homme* peut représenter un laboratoire d'idées, d'expérimentations et de réflexions.

Mais afin de remplir plus pleinement cette fonction, les éducateurs de tous bords doivent se défaire d'une partie de leur timidité ou de leur modestie et oser écrire sur ce qu'ils expérimentent, réfléchissent, réussissent..., mais aussi échouent dans leurs démarches éducatives. L'aide à l'écriture et la valorisation de ces « éducateurs de l'ombre » sont également des perspectives importantes de la revue que nous souhaitons développer davantage dans les années à venir.

Après ce numéro sur le handicap qui met l'accent de notre discipline sur son rôle d'éducation à l'altérité, mais peut être aussi d'éducation à l'altération, les prochains dossiers de *La Santé de l'homme* auront pour thèmes en 2001 la santé communautaire (janvier-février), les codes de communication chez les jeunes (mars-avril), les métiers de l'éducation pour la santé (mai-juin), les accidents de la vie courante et (juillet-août), la santé au travail (septembre-octobre), les risques alimentaires (novembre-décembre).

Si les trois premiers numéros sont déjà assez avancés, n'hésitez cependant pas à nous proposer vos contributions, à critiquer, à réagir. Nous sommes persuadés que seule une éducation pour la santé contradictoire, vivante et engagée, a sa place dans *La Santé de l'homme* : de l'enrichissement réciproque entre « acteurs » et « experts » réside certainement une part importante de l'évolution de notre discipline.

Alain Douiller
Rédacteur en chef.

Consommer des fruits et des légumes

Le cancer est responsable de 25 à 30 % des décès en France (soit 150 000 décès chaque année). Un Français sur trois aura dans sa vie une tumeur bénigne ou maligne. Les facteurs de risques des cancers sont de mieux en mieux appréhendés et parmi les différents déterminants, l'alimentation est reconnue aujourd'hui comme jouant un rôle essentiel. Dans les pays industrialisés, 30 % des décès par cancers pourraient être attribués à des déséquilibres alimentaires.

Depuis 1989, le Comité des experts européens du programme « l'Europe contre le cancer » a souhaité rappeler chaque année aux Européens les recommandations essentielles de prévention des cancers. L'année 2000 a été consacrée au thème de la nutrition. Dans ce cadre, la Ligue nationale contre le cancer a coorganisé, en collaboration avec le comité scientifique de l'Agence pour la recherche et l'information en fruits et légumes frais (Aprifel), un colloque sur le lien entre alimentation et cancer (1).

Partenaire du programme, le Comité français d'éducation pour la santé (CFES) a choisi de faire partager aux lecteurs de *La Santé de l'homme* l'information sur ce thème au travers d'extraits des commentaires présentés par E. Riboli et J. Chambaz à ce colloque et les recommandations formulées dans le rapport du Haut Comité de la santé publique (2).

Coordination Colette Ménard,
Correspondant CFES du programme
Europe contre le cancer
et **Christelle Duchêne,**
Chargée de projets nutrition au CFES.

(1) Actes du colloque *Alimentation et cancer : Mythe ou réalité ?* La Ligue contre le cancer-Aprifel. Paris, 10 octobre 2000, à paraître.

Pour les Comités départementaux de la Ligue nationale contre le cancer, la Semaine européenne d'octobre 2000 a également été l'occasion de lancer l'agenda 2001 « Manger sain, c'est sympa » et le concours scolaire 2000-2001 sur ce thème, ouvert à toutes les écoles publiques et privées de la petite section de maternelle au CM1 (enfants de 3 à 11 ans).

(2) Haut Comité de la santé publique. *Pour une politique nutritionnelle de santé publique en France. Enjeux et propositions*. Rennes : ENSP, coll. Arts et Rapports, 2000 : 288 p.

Actualités sur les dernières études épidémiologiques

On sait depuis longtemps que l'incidence du cancer varie beaucoup à travers le monde. Si l'incidence globale de tous les cancers confondus varie au maximum d'un facteur de 2 ou 3, l'incidence de certains, par exemple les cancers de l'estomac, du côlon, du sein et de la prostate, peut varier jusqu'à dix ou quinze fois entre différentes populations. Par exemple, les cancers du sein, du côlon et de la prostate sont beaucoup plus fréquents en Europe, en Amérique du Nord et en Australie, qu'en Extrême-Orient ou en Afrique. Au contraire, le cancer de l'estomac est beaucoup plus fréquent en Asie et en Amérique Latine qu'en Europe et en Amérique du Nord. Les études sur des populations migrant d'un continent à l'autre ont montré que les nouveaux arrivés acquièrent rapidement le même risque que les indigènes. Ceci démontre que, dans l'ensemble d'une population, les facteurs environnementaux et de mode de vie sont plus importants que le substrat génétique, même si, au niveau individuel, celui-ci peut jouer un rôle très important.

Modes de vie et environnement

Ces études d'épidémiologie descriptive ont stimulé beaucoup de recherches sur les facteurs liés aux modes de vie et à l'environnement, ce qui a permis d'identifier un nombre important de causes du cancer : le tabac, l'alcool, un nombre important de substances chimiques auxquelles on peut être exposé professionnellement ou dans l'environnement, les radiations, certains médicaments, l'obésité et certaines habitudes alimentaires. L'intervention sur ces facteurs pourrait amener une réduction très importante du nombre de cas de cancer.

D'un point de vue qualitatif, l'élimination du tabagisme réduirait à elle seule de 25 à 30 % le nombre de cas de cancer chez l'homme et de 5 à 10 % chez la femme.

La prévention de l'obésité pourrait être particulièrement bénéfique pour la réduction de certains cancers de la femme, en particulier le cancer de l'endomètre et le cancer du sein après la ménopause.

Alimentation et cancer

Le résultat le plus important obtenu jusqu'à présent est la protection relativement forte et constante que confèrent les légumes et les fruits contre un certain nombre de cancers, et notamment les cancers de l'appareil digestif (oropharynx, œsophage, estomac, côlon et rectum) et de l'appareil respiratoire (larynx et poumons). Il a été fait état d'une protection conférée par les légumes, quoique d'une manière moins constante, contre les cancers d'autres localisations comme le col utérin, le sein et le pancréas.

Dans le sens opposé, une consommation excessivement élevée de sel, d'aliments conservés par salaison et de viande est fortement suspectée d'augmenter le risque de cancer de différents organes, particulièrement des voies digestives.

En ce qui concerne les lipides, les résultats de la plupart des études cas-témoins et de deux récentes études prospectives de cohortes indiquent que les lipides et notamment les lipides d'origine animale, accroissent le risque de cancer du côlon et du rectum. Les résultats sont bien moins concluants pour le cancer du sein, pour lequel la plupart des études ont conclu soit à aucune association avec la consommation de graisses, soit à une très faible augmentation du risque.

La recherche sur l'alimentation et le cancer s'est jusqu'à présent appuyée uniquement sur l'information donnée par les sujets d'étude sur leur alimentation habituelle passée. Or, avec une nouvelle génération d'études prospectives de

cohortes, dans lesquelles on recueille l'information auprès de sujets sains avec prélèvement d'échantillons biologiques de sang et d'urine, s'offre de nouvelles possibilités d'élargir notre compréhension des liens biologiques existant entre l'étiologie du cancer et les composants spécifiques de l'alimentation. Dans ces études, on suit alors les sujets et on compare les caractéristiques de base entre les sujets chez qui se développe un cancer donné et ceux qui demeurent sains.

Le projet Epic

Un vaste projet de cette sorte a été lancé récemment dans neuf pays européens, sous la coordination du Centre international de recherche sur le cancer (Circ) et avec le soutien du programme « l'Europe contre le cancer » de la Communauté européenne. Dans le cadre de ce projet intitulé Epic (*European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition, soit Enquête prospective européenne sur le cancer et la nutrition*), on a recueilli des informations auprès d'environ 480 000 sujets d'âge moyen sur leur alimentation (*voir figures 1 et 2*), leurs activités physiques, leurs consommations d'alcool et de tabac, leurs antécédents génétiques et autres caractères personnels et de mode de vie, et on leur a prélevé un échantillon sanguin que l'on a stocké à -196°C. Cette grande entreprise collective européenne devrait permettre dans un futur proche de combiner l'information sur l'alimentation et les expositions à des agents de l'environnement, recueillie par questionnaires, aux recherches en laboratoire sur les échantillons de plasma, de sérum, de lymphocytes et d'hématocytes. Ce projet devrait offrir ses principaux résultats dans les dix ans à venir.

Dr Elio Riboli

Chef du service d'études sur la nutrition et le cancer, Centre international de recherche sur le cancer, Lyon.

Figure 1 : Estimation de la consommation de fruits et d'agrumes par habitant dans dix-huit pays européens.

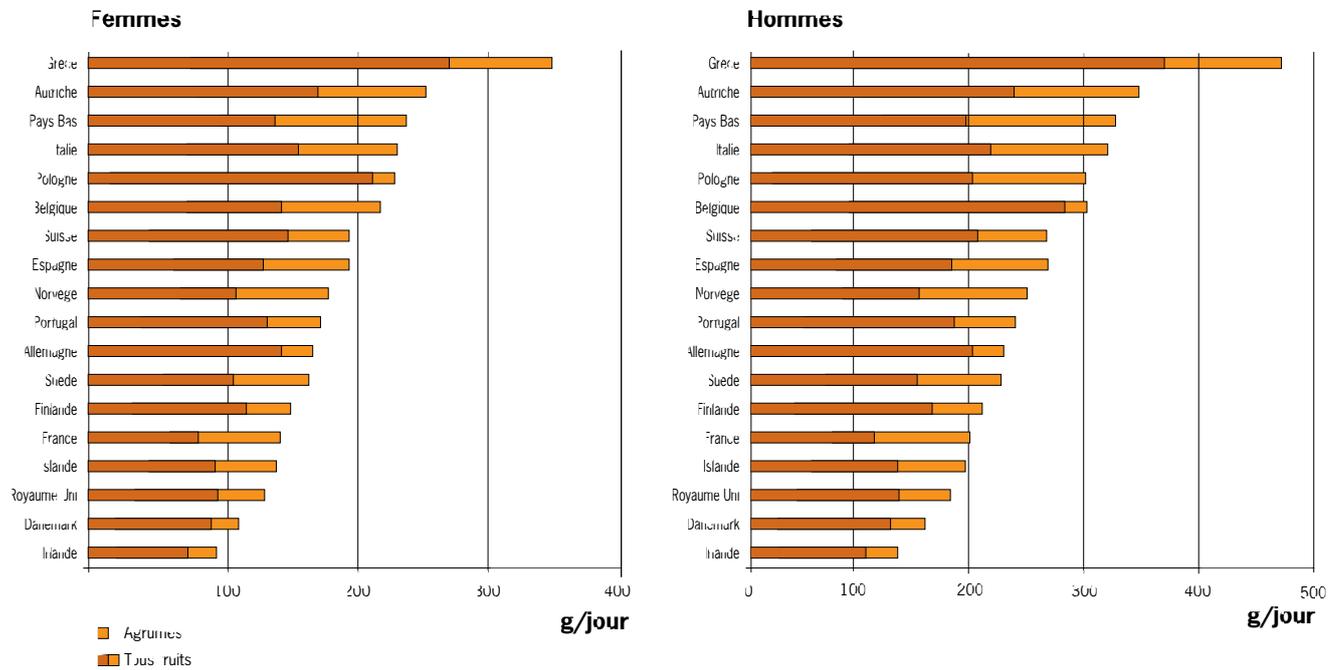
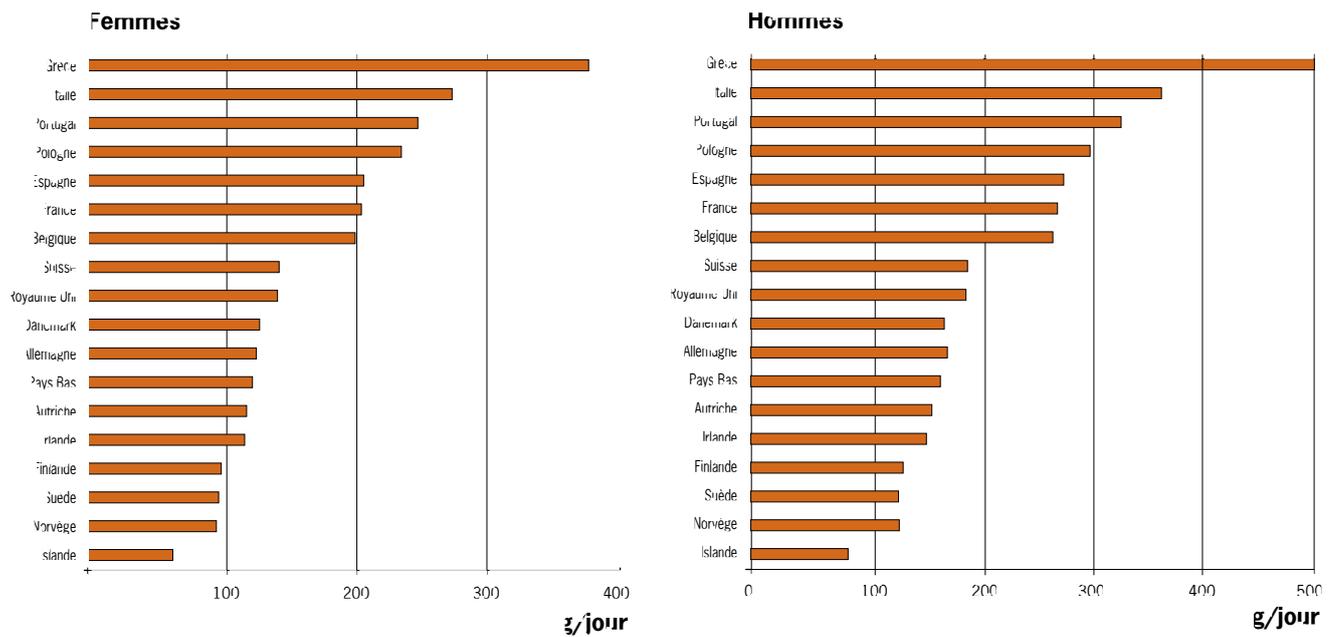


Figure 2 : Estimation de la consommation de légumes par habitant dans dix-huit pays européens.



Quelles recommandations ?

Facteurs alimentaires et nutritionnels impliqués dans le déterminisme des cancers*

Un certain nombre de facteurs semblent être associés à un moindre risque de cancer.

1. Un bon équilibre de la ration alimentaire caractérisé par une alimentation variée et adaptée aux besoins nutritionnels, préférentiellement basée sur des aliments d'origine végétale (légumes, fruits et légumineuses).

2. Un indice de masse corporelle (poids/taille²) maintenu entre 18,5 et 25, et le fait d'éviter une surcharge pondérale en limitant le gain de poids à moins de 5 kg durant la vie adulte ;

3. Un mode vie actif correspondant à un niveau d'activité physique de 1.75 (exprimé sous forme de multiple du métabolisme basal). À titre d'exemple, il est recommandé au niveau individuel, si l'activité physique professionnelle est faible ou modérée, d'avoir une heure de marche ou une activité similaire par jour et une activité physique vigoureuse d'au moins une heure par semaine.

4. La consommation d'une variété de fruits et de légumes sur l'ensemble de l'année qui devrait représenter 7% ou plus de l'apport énergétique total (soit entre 400 et 800 grammes ou au moins cinq portions d'une variété de légumes et fruits par jour) ; des ali-

ments d'origine végétale riches en amidons et protéines, préférentiellement peu raffinés (c'est-à-dire riches en fibres), qui devraient représenter entre 45 et 60% de l'apport énergétique total (soit entre 600 et 800 grammes), ou plus de sept portions par jour de céréales, légumineuses, tubercules, légumes racines. La consommation en produits transformés industriellement et en sucres raffinés doit être contrôlée.

5. La consommation d'alcool n'est pas recommandée et, chez les consommateurs, doit être limitée à moins de 5% de l'apport énergétique total chez l'homme et à moins de 2,5% chez la femme (soit à moins de deux verres par jour chez l'homme, et à moins d'un verre par jour chez la femme).

6. La consommation de viandes rouges doit contribuer à moins de 10% de l'apport énergétique total (soit moins de 80 grammes par jour) et le poisson, la volaille ou le gibier doivent être privilégiés. L'utilisation de méthodes de cuisson utilisant des traitements thermiques drastiques (ex. : barbecue, grillades) doit être limitée.

7. La consommation d'aliments salés, de sel de cuisson et de sel de table doit être limitée.

8. L'établissement et le contrôle de la mise en vigueur des limites de sécurité des additifs, pesticides, résidus et autres contaminants chimiques contenus dans les produits alimentaires.

9. On considère jusqu'à présent que les recommandations alimentaires faites précédemment pour réduire le risque de cancer ne devraient nécessiter aucune supplémentation additionnelle sous forme médicamenteuse. Cependant, les données scientifiques disponibles à ce jour ne nous permettent pas d'affirmer ou d'infirmer qu'un apport supplémentaire de vitamines, minéraux ou d'autres composants alimentaires (ou un mélange d'entre eux), agit sur le développement du cancer. Plusieurs études d'intervention contrôlées utilisant différents types de suppléments et à différentes doses, sont actuellement en cours. En l'absence de résultats suffisants, il est prématuré d'émettre un avis scientifique sur le rôle potentiel promoteur, protecteur ou sans effet, de la supplémentation sur la survenue d'un cancer.

* Synthèse des recommandations du Rapport du Haut Comité de la santé publique, Pour une politique nutritionnelle de santé publique en France. Enjeux et propositions. Rennes : ENSP, coll. Arts et Rapports, 2000 : 288 p.

L'information nutritionnelle : un axe de promotion de la santé

Les habitudes alimentaires ont peu évolué ces dernières années ou évolué dans le mauvais sens, comme le souligne avec inquiétude l'évolution croissante de l'obésité du jeune enfant ces dix dernières années en France. Le changement des modes d'activité a entraîné une baisse des besoins énergétiques (2 500 calories dans les années cinquante pour 2 000 dans les années quatre-vingt-dix). Le développement explosif des produits manufacturés a modifié nos pratiques alimentaires.

De ce fait, la composition de l'alimentation en elle-même a changé, avec une modification des rapports entre l'apport calorique des aliments et leur valeur nutritionnelle, favorisant l'apport de « calories vides » aux dépens des « calories pleines », aliments dont la densité nutritionnelle est préservée. Ces contradictions entre des données épidémiologiques, scientifiques et nutritionnelles d'une part, et les pratiques alimentaires de l'autre, incitent à renouveler la réflexion sur l'éducation nutritionnelle. Le message est clair : un régime équilibré doit apporter des protéines, des lipides, des glucides et des micronutriments diversifiés et complémentaires, en tentant de diminuer l'apport en glucides rapidement métabolisables et en lipides. Dans cette approche, la faible valeur calorique des légumes et des fruits, leur richesse et leur diversité de composition en glucides et en micronutriments, en font un élément essentiel de l'équilibre de l'apport alimentaire. Une consommation de fruits et légumes en quantité et en variété concourt à l'équilibre alimentaire et au maintien de la santé, et contribue à la prévention de pathologies majeures.

Les acteurs de l'éducation nutritionnelle

Établir, maintenir ou rétablir un équilibre nutritionnel est une question majeure de santé publique dans notre pays. Les actions sur ce thème d'hygiène de vie doivent être menées au plus près des familles. L'école y a sa place, en réintroduisant dans la famille par l'enfant des notions et des pratiques d'équilibre nutritionnel. Les grandes chaînes de produits alimentaires manufacturés ne s'y trompent pas qui font de l'école l'une de leurs cibles favorites de promotion. Parallèlement, la technicité croissante des actes médicaux appelle plus encore aujourd'hui une prise en charge globale du patient, qui place le *médecin généraliste* au cœur du sys-

tème de santé, lui confiant des missions d'orientation vers les spécialistes et des missions de prévention. Il s'agit qu'il redevienne le médecin de famille, connaissant sur la durée l'ensemble des problèmes du patient, son contexte familial et social. Il apparaît donc comme un acteur de choix dans l'information nutritionnelle considérée comme une composante majeure d'actions de prévention.

Mais il faut bien reconnaître les carences majeures de l'enseignement médical en nutrition, même si cette discipline a enfin été reconnue à part entière, il y a une quinzaine d'années, dans les facultés de médecine. Ceci nous a amenés à mettre en place un enseignement de formation continue médicale sur la place des fruits et légumes dans l'équilibre nutritionnel et dans une politique de prévention et à élaborer un certain nombre de documents informatifs, concrets et pratiques sur lesquels le médecin peut s'appuyer auprès de ses patients.

Vers une information globale

L'information développée s'attache également aux aspects pratiques et comportementaux : temps de préparation des repas, alimentation anti-grignotage, pour développer la mastication et assurer une bonne hygiène bucco-dentaire de l'enfant au sujet âgé... Enfin, l'information aborde la facilité et le plaisir à conjuguer les fruits et légumes aux viandes, poissons et féculents dans la confection des repas : facilité d'emploi, une combinaison à peu près illimitée selon les goûts et l'inventivité, un art de la table au quotidien et à la portée de tous. À l'opposé d'un discours culpabilisateur ou frustrateur, la prise en compte d'une consommation suffisante en quantité et en variété de fruits et de légumes frais, si elle est bien conduite, associe santé et plaisir, dans un pays où la gastronomie est une composante majeure de sa culture.

Pr Jean Chambaz

Professeur de biologie cellulaire,
Broussais-Hôtel-Dieu, Paris.

« Challenge » : l'alimentation au programme

Comment associer programmation en santé publique, démarches d'éducation pour la santé et intérêts commerciaux ? C'est la réflexion menée en région Nord – Pas-de-Calais pour développer la consommation de fruits et légumes et prévenir les cancers.

« Prévenir simultanément les risques de cancer et de maladies cardio-vasculaires par des incitations positives portant sur certains choix alimentaires... », telle se trouve introduite la première recommandation de la Conférence nationale de santé de 1997. Dans la région Nord – Pas-de-Calais, le lien entre alimentation et cancer repose d'abord sur la situation épidémiologique dans le domaine des cancers, en particulier digestifs.

En effet, le taux de mortalité des cancers du côlon et du rectum dans cette région se situe à 20 % au-dessus de la moyenne nationale. C'est pourquoi, dès avril 1996 avec l'instauration des conférences régionales de santé (CRS), la région a retenu cinq priorités de santé, dont les cancers. En janvier 1999, un programme régional de santé (PRS) intitulé « Challenge » a été adopté et sera appliqué pour quinze ans (par tranche

de trois à cinq ans). L'alimentation, dans ce programme, est abordée dans un contexte global intégrant tous les paramètres, culturels, sociaux et économiques.

Quatre déterminants majeurs en cancérologie sont pris en compte en priorité durant une première phase de trois années : alcool, tabac, malnutrition et précarité. En ce qui concerne l'alimentation, trois axes stratégiques sont développés :

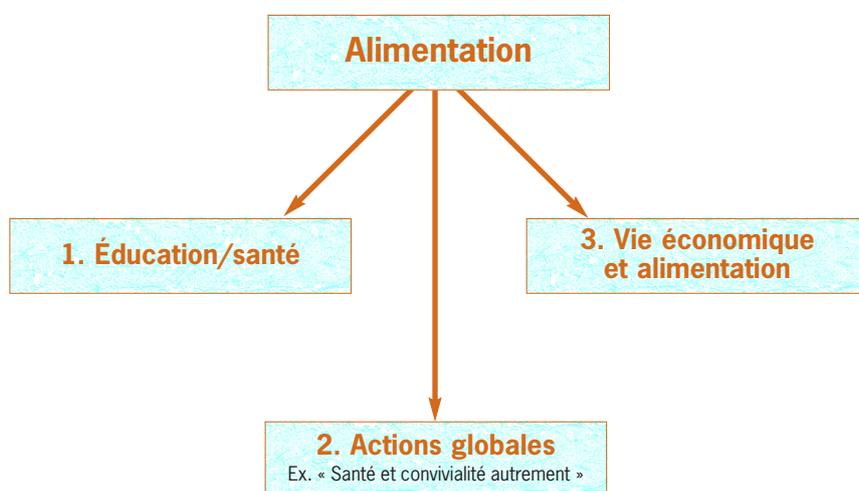
Éducation en santé et alimentation

Le choix d'agir de façon positive pour promouvoir les fruits et légumes est délibéré. Trois actions spécifiques ont été retenues :

- Une action menée avec les industriels agroalimentaires (Pôle des industries agroalimentaires : PIA), en association avec les services de promotion de la

santé en faveur des élèves, le Comité régional d'éducation pour la santé (Cres) Nord – Pas-de-Calais et l'Institut Pasteur, est démultipliée dans toute la région. Elle consiste, dans les premier et second cycles scolaires, à rétablir chez les enfants des réflexes alimentaires de base, en associant systématiquement parents et enseignants. L'intégration des fruits est généralisée. Trois cents classes ont été concernées durant l'année scolaire 1999-2000 et quatre cents devraient l'être cette année. Le travail est continu auprès des mêmes familles pendant cinq à six années. Les industriels financent 80 % de l'action. Les partenaires institutionnels de santé (État, Assurance maladie et conseil régional) participent, sous réserve que le partenariat opérationnel indiqué précédemment soit effectif, qu'une évaluation indépendante soit réalisée et que l'analyse des résultats soit perceptible au bout de trois ans. Quinze mois d'action commune montrent qu'il peut y avoir convergence d'intérêts entre des acteurs de santé et des industriels.

- Le Cres engage une action de formation localisée à un arrondissement de 300 000 habitants. Elle s'adresse à un public professionnel au contact quotidien de populations précarisées. Cette action, qui intègre bien sûr des réalités économiques, débouche sur l'utilisation de moyens d'expression très variés (théâtre, etc.) et enclenche la constitution de réseaux d'intervention par zones géographiques locales. L'action est, elle aussi, évaluée ; le Cres cherche à réunir ses conditions de reproductibilité en vue d'une éventuelle extension.



• Une action originale rencontre les chemins du PRS « Challenge », par le biais et en complémentarité de l'action du PIA : *Le jardin voyageur*.

Monté dans une charrette tractée, *Le jardin voyageur* se déplace dans les écoles et les centres aérés pour créer avec les enfants un jardin potager. L'action s'inscrit dans le projet de l'école et associe les parents. Durant l'année scolaire 1999-2000, ce sont quatre-vingt-dix classes maternelles ou primaires qui ont participé à cette action terminée par une fête de l'école « fruits et légumes ».

Actions globales de promotion de la santé intégrant l'alimentation

La plus originale des actions mises en place est sans doute « *Santé et convivialité autrement* ». Ce concept élaboré à l'initiative de l'Assurance maladie (service de Promotion de la santé de la Cram Nord-Picardie) et de la direction régionale des Affaires sanitaires et sociales (Drass) fin 1998, a fédéré d'autres partenaires régionaux (conseil régional, puis conseils généraux). Conçue au sein du programme « Challenge », l'action consiste à rejoindre les populations dans la réalité de leur vie quotidienne, à travers les lieux et les moments de convivialité et avec les partenaires qui tissent un lien avec celles en situation d'exclusion : associations caritatives et humanitaires, bistrotts, manifestations diverses, etc. Force est de constater qu'alcool, tabac et alimentation déséquilibrée sont largement associés. Comment les aborder globalement par des démarches d'accompagnement ?

Démarrée courant 1999, à partir du travail de développement local poursuivi depuis de nombreuses années dans les arrondissements de Dunkerque et de Lens, cette action s'est étendue en 2000 à celui de Montreuil-sur-Mer (CPAM de Boulogne-sur-mer) et dans un autre secteur de 180 000 habitants, la Vallée de la Lys (CPAM d'Armentières). Un comité de programmation se met également en place au niveau de la communauté urbaine d'Arras et de l'arrondissement de Valenciennes (à partir des festi-rencontres).

Pour mener ce programme, deux soutiens majeurs sont nécessaires :

1. un accompagnement assuré auprès de chaque comité de pilotage local :

soutien méthodologique, aides et conseils « à la carte ». Il est assuré par le Cres dans les actions du Nord et par le CDES du Pas-de-Calais dans ce département ;

2. une aide régionale au développement assurée par le Cres : échanges de savoir-faire entre sites, formations et communication.

Dans ce cadre, l'évaluation est suivie par un organisme extérieur selon une technique « d'autoévaluation accompagnée », les différents acteurs étant partenaires de l'évaluation, avec la participation d'un évaluateur externe.

« Vie économique » et alimentation

Cet axe « vie économique » concerne tous les PRS. L'approche part d'un constat élémentaire : chacun d'entre nous accède à l'alimentation en empruntant obligatoirement des chemins économiques. De même, la vie en société s'organise en économie de marché. Justement dans le cadre du PRS, nous nous adressons à l'ensemble des

habitants de la région : « *Comment les acteurs de santé que nous sommes peuvent-ils s'insérer dans ces circuits pour infléchir les options prises au bénéfice de la santé ?* ». Mus par la rentabilité et le profit, les acteurs économiques sont aussi confrontés à d'autres réalités que sont la sécurité et la qualité alimentaires, ou l'exigence des consommateurs. Aussi peut-il y avoir convergence d'intérêt entre eux et nous ? Si oui, à quelles conditions ? Avec quels moyens d'évaluation, de lisibilité ?

Pour instaurer un partenariat entre les consommateurs, les producteurs, les industriels, les distributeurs, les restaurateurs et les médias, la nécessité de partager un objectif commun est indispensable. Une concertation entre une partie de ces partenaires s'est ouverte dans la région en septembre 1999. Elle s'est engagée de façon très pragmatique, à la demande d'un grand groupe de distribution confronté à une réduction de vente de fruits et légumes. Aussi, la principale décision prise a été d'agir pour augmenter cette consommation.

Les participants ont élaboré une charte à laquelle les acteurs économiques peuvent décider d'adhérer. Elle sera proposée aux autres partenaires. Pour être crédible vis-à-vis des vecteurs médiatiques et du public, l'action nécessite une caution scientifique, « morale », pour être inattaquable. Elle se situe en message de santé et non pas commercial.

Quels sont les fondements de la charte ? Elle a pour but de concourir à améliorer la santé des habitants du Nord - Pas-de-Calais. En voici quelques extraits dans l'encadré ci-dessous.

Un logo est en élaboration, simple et explicite. Ainsi, les consommateurs doivent savoir que des partenaires sont associés pour lutter contre les cancers et les maladies cardio-vasculaires.

Un conseil scientifique et éthique vient de se constituer. Il définit son champ d'intervention dans trois domaines :

- échanger des informations ;
- définir des priorités ;
- apporter une plus-value, donc inventer un projet fédérateur.

Il juge la pertinence des projets proposés et décide ainsi de la caution qu'il lui apporte. De façon concrète, une action s'engage avec une centrale d'achat régionale et nationale d'un grand groupe de distribution commerciale.

Utiliser l'impact commercial d'une grande surface représente-t-il un intérêt pour la santé de la population ? Quels en sont les inconvénients et les avantages ? Quelles sont les convergences possibles entre des acteurs si différents ? Comment maîtriser certaines dérives possibles ?

Ce partenaire distributeur se fixe les axes d'intervention suivants :

1. une communication, à travers des messages accompagnés ;
2. la maîtrise de certains produits (fruits et légumes), ceux de la marque et ceux de petites PME, à la marge ;
3. des incitations à consommer certains produits, par une « accroche », avec possibilité de réévaluer l'intérêt de certains produits proposés en tête de gondole ;
4. des études comportementales ;
5. y aurait-il un impact possible au profit de la population économiquement défavorisée ? Est-il possible de mieux

adapter l'activité en direction des populations économiquement défavorisées ?

6. une réorientation de la consommation, avec deux exigences :

- diététique (centrée sur la sécurité)
- conseils et accompagnement.

Dès à présent, la direction « produits frais » du groupe lance l'action « Fruits et légumes » portée par la chaîne et qui est engagée autour de plusieurs axes :

- Une cinquantaine de magasins sont concernés dans le Nord - Pas-de-Calais, la Picardie et au-delà.
- L'action comporte plusieurs étapes :
 - l'information des directeurs a été effectuée ;
 - les pilotes des PRS maladies cardio-vasculaires et cancers participent à la formation des chefs de rayons ;
 - les étapes suivantes sont programmées : formation des acheteurs, création d'une information sur le lieu de vente-animation en magasin, communication par tract, évaluations quantitative et qualitative.

D'après les chefs de rayon, les gens recherchent un maximum de goût. Ils sont davantage sensibles à la qualité. Ils sont inquiets, d'où l'importance d'une signature et d'une caution scientifique. D'autres n'ont pas les moyens suffisants pour accéder régulièrement à ce type d'alimentation. Les demandes de conseils deviennent plus fréquentes. Le volume de vente signe la fraîcheur des produits... Parmi les attentes des clients, une question mérite réponse : « Comment cuisine-t-on les légumes

achetés ? ». Dans une grande surface, les vendeurs ne sont pas formés à ce type de demande.

Information et formation sur l'alimentation et la conduite de projets pour les vendeurs et chefs de rayon seront les prochaines étapes.

Les organisations de consommateurs réfléchissent à leur place éventuelle dans cette action, les bases et la forme qu'elle pourrait prendre.

L'évaluation, en plus de celle que réalise le groupe commercial, comportera des indicateurs de processus et de qualité propres aux PRS.

L'action va débiter auprès de la clientèle dans quatre sites (rayons fruits et légumes) expérimentaux, à partir de chefs de rayon volontaires. L'évaluation portera sur ce qu'elle donne, en vue d'envisager une extension à d'autres points de vente.

Une nouvelle forme de participation s'ouvre dans notre région. Pragmatique, elle soulève de nombreuses questions et engage une réflexion inédite. Il revient au comité scientifique d'apporter un éclairage permanent à la suite d'une telle intervention.

Philippe Macquet

Médecin inspecteur
en santé publique,

pilote du PRS « Challenge »,
Drass Nord - Pas-de-Calais.

Charte « Fruits et légumes » : sources de santé

1. Garantir d'abord aux consommateurs la sécurité alimentaire de tous les fruits et légumes proposés.
2. Assurer la qualité de la distribution des produits à tous les stades de la chaîne alimentaire.
3. Tendre vers une qualité organoleptique (odeur-goût-aspect visuel) optimum des fruits et légumes. Dans cette optique, les partenaires veilleront à promouvoir les produits locaux et les fruits et légumes de saison.
4. L'engagement de communiquer est une volonté de tous les partenaires :
 - seuls les signataires de la charte peuvent utiliser le logo et les messages de la campagne ;
 - adhérer au programme revient à en signer l'appartenance, sans utiliser la charte à des fins commerciales ou corporatistes : la communication de la campagne et les modalités se feront en référence du guide des normes et usages.Ainsi le générique de la charte marquera les produits et non les enseignes.

Chaque partenaire sera attentif à une approche globale de l'alimentation, en associant de façon vivante : la nutrition - le plaisir - la convivialité. [...]

Handicaps : éduquer notre regard

Art et thérapie, un autre regard

Guillermo Gonzalez 14

Éditorial

« Apprenons à vivre ensemble »

Sylviane Léger 15

La politique française d'intégration des personnes handicapées

Martine Barrès 16

La politique en faveur des personnes handicapées : historique et fondements

Pascale Gilbert 18

La législation française : des intentions aux applications

Annie Triomphe 22

Peut-on « chiffrer » les handicaps ?

Pierre Mormiche 24

Les réponses sociales aux déficiences

Isabelle Ville 27

Les personnes handicapées en Europe

Michel Fardeau 29

Les images sociales suscitées par la personne présentant un handicap moteur

Odile Rohmer, Eva Louvet 32

La personne handicapée et l'emploi

Interview de Pierre Grapin 34

Et si c'était la société qui « fabriquait » ses handicapés ?

Claude Lospied 36

« Nous sommes des étrangers dans notre propre société »

Interview de Renée Hipona 37

Éduquer notre regard : des actions à promouvoir

Alain Douiller 39

Le handicap au cinéma

Un pesant silence

Alain Douiller 42

Un autre point de vue

Michel Condé 42

Les puissants (The mighty)

Michel Condé, Alain Douiller

avec la collaboration

de Clara Beelen et Anne Vervier 43

Dossier coordonné par **Michel Dépinoy**, médecin,
Délégué général adjoint du CFES, **Alain Douiller**,
rédacteur en chef de *La Santé de l'homme*,
avec la collaboration de **Michel Delcey**,
conseiller médical, Association des paralysés de France (APF)

50

LA
Santé
de l'homme

Art et thérapie, un autre regard

Les tableaux que nous présentons ont été réalisés par des enfants de 6 à 12 ans fréquentant l'hôpital de jour de la ville de Lagny (service de pédopsychiatrie, dirigé par le docteur Catherine Zilliox) et par un patient d'un hôpital de jour de psychiatrie adulte.

Ils ont tous été réalisés au sein de l'atelier d'Art-thérapie qui s'inscrit dans le cadre des activités thérapeutiques proposées à l'hôpital.

Les modes d'intervention font appel à des techniques, des supports, des modes d'expression relevant d'une pratique artistique ou de créativité : il s'agit de thérapie à médiation expressive, connue sous le nom d'Art-thérapie.

Le but de cet atelier n'est pas la production d'œuvres esthétiques, mais plutôt de s'attarder sur le processus créateur lui-même. C'est un processus complexe, plus étendu que le langage, qui fait appel à la mémoire, au corps, à

la motricité, à la symbolisation, au jeu, à la pensée avec et sans les mots.

Notre objectif est donc d'approfondir l'étude de productions « plastiques » des enfants et des adultes afin de mieux cerner les processus en jeu. Une des clés de notre recherche n'est pas de mettre au point une psychothérapie sans langage (la trace, le geste sont des formes de langage), mais plutôt de favoriser l'expression d'une pensée qui puisse aussi s'exprimer sans le support des mots. Une pensée plus synthétique qu'avec les mots, plus immédiate, plus intuitive, plus proche du corporel, plus archaïque, parfois plus poétique, mais où la marque de l'inconscient n'est pas moins présente que dans le langage verbal. Cependant, la pratique de la peinture aux cours des séances d'Art-thérapie a permis d'observer que, de surcroît, les patients peuvent ressentir une certaine

jubilation à peindre. Et que par ailleurs ces tableaux sont capables de nous toucher, de nous interpeller, de nous réjouir et, en ce sens, ces tableaux ont aussi valeur de lien social entre les patients et nous-mêmes. C'est cela qui conduit les équipes soignantes à exposer ces tableaux hors des murs de l'hôpital (exposition à la bibliothèque de la ville par exemple) et ce avec succès. Montrer ces tableaux, c'est d'une certaine façon, lutter contre l'enfermement des patients dans la maladie, c'est nous rendre témoins de ce qu'ils ne sont pas réductibles à leur pathologie, mais sont comme tout être humain, des êtres de langage. Nous avons voulu leur donner la parole... à vous de voir.

Guillermo Gonzalez

Art-thérapeute à l'hôpital de Lagny
et à l'association Actions et recherches
thérapeutiques (ART).

« Apprenons à vivre ensemble »

L'année 2000 a été marquée par de nombreuses initiatives prises tant par les pouvoirs publics que par le secteur associatif pour relancer une politique ambitieuse en faveur des personnes en situation de handicap. La loi de 1975 affirmait le droit de la personne handicapée au maintien « en milieu ordinaire de vie, d'instruction et de travail ». Vingt-cinq ans après, l'objectif est loin d'être atteint. Des améliorations ont incontestablement été apportées, mais le droit élémentaire de vivre au milieu des autres, d'accéder au logement, à l'éducation, aux loisirs, au travail... reste encore trop inégal, d'application difficile et de gestion trop complexe.

Il ne faut certes pas sous-estimer la volonté et les moyens importants déployés par les pouvoirs publics pour améliorer, en quantité et en qualité, la prise en charge des personnes handicapées, en établissement ou à domicile, dans le but de répondre au mieux à ses besoins spécifiques. L'effort sera encore renforcé dans les années à venir, car il reste des besoins à satisfaire. Mais peut-être le moment est-il venu d'élargir l'horizon et les ambitions de nos politiques, et faire en sorte d'améliorer le regard porté sur les personnes handicapées et les relations que la société entretient avec les personnes en situation de handicap.

Ce regard est bien souvent furtif ou gêné, craintif ou compatissant, parfois indifférent, rarement naturel. Les handicapés nous dérangent parce qu'ils nous renvoient une réalité qui est la nôtre et que nous préférerions ne pas voir. Le handicap nous inquiète : la personne en situation de handicap, ce sera peut-être nous-même, lorsque l'âge aura porté atteinte à nos capacités d'autonomie, à moins qu'un accident ou une maladie ne vienne, par ses conséquences, entraver nos possibilités de participer à la vie de notre société.

Or, la qualité de vie que recherchent les personnes en situation de handicap nous concerne. D'abord parce qu'elle dépend de nous, ne serait-ce que par notre attitude personnelle dans divers lieux : parking, transports en commun, accès de lieux publics ou par notre adhésion à faire preuve de solidarité et de disponibilité... Elle nous concerne aussi d'un autre point de vue qui n'a rien de moral et dont l'utilitarisme peut choquer, mais qui peut conforter l'adhésion à l'effort collectif en faveur des personnes en situation de handicap : c'est l'idée qu'une société ne répond jamais mieux aux besoins de tous ses membres que quand elle s'organise pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap.

La qualité de vie que recherchent les personnes en situation de handicap nous concerne.

Les préoccupations exprimées tant au niveau des instances nationales qu'euro-péennes nous y encouragent vivement : de nombreuses solutions peuvent être développées pour simplifier, décloisonner, mieux adapter les institutions et les actions aux besoins et aux attentes des personnes, en s'inspirant si nécessaire d'expériences mises en œuvre dans d'autres pays proches. Je suis convaincue qu'une implication forte de la population est possible et qu'elle est indispensable pour obtenir les changements que nous souhaitons.

« Apprenons à vivre ensemble » était le thème de la campagne réalisée par le Comité français d'éducation pour la santé en 1981... Ce programme doit être réactivé car il reste d'une totale actualité.

Sylviane Léger

Directrice générale de l'Action sociale, Paris.

La politique française d'intégration des **personnes handicapées**

Développer des services adaptés, autonomiser la personne et adapter l'environnement sont les trois axes de la politique française. Mais l'intégration des personnes handicapées passe aussi par une information et une éducation de l'ensemble de la société.

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 posait les principes du droit de la personne handicapée au maintien en milieu ordinaire de vie, d'instruction et de travail. Malgré cette volonté clairement affichée, l'objectif n'est aujourd'hui que très partiellement atteint. À l'occasion de la réforme en cours de l'autre loi du 30 juin 1975, celle qui est relative aux institutions sociales et médico-sociales, il a fallu réaffirmer cet objectif, car même si l'évolution de ces institutions, depuis vingt ans, s'est faite dans le sens du développement de services amenant à préserver l'insertion sociale des per-

sonnes handicapées, elle n'a pas été suffisante à renverser la situation de marginalisation dont souffrent encore massivement les enfants et les adultes désavantagés du fait de leur handicap.

Il faut donc s'interroger sur la conduite de la politique d'intégration des personnes handicapées et sur les principes et les choix de l'action menée par l'ensemble des acteurs (pouvoirs publics, associations, etc.) et distinguer trois approches :

- le développement des établissements et services pour la prise en charge des personnes handicapées ;

- l'approche individuelle de chaque personne handicapée pour la formulation d'un projet d'éducation, d'aide et de soins visant à une vie la plus autonome possible ;
- l'approche collective, visant à promouvoir l'accessibilité de notre environnement matériel et humain à toute personne, quelles que soient ses particularités et ses difficultés.

Établissements et services

La conception de l'aide à apporter aux personnes handicapées est progressivement passée d'une notion de prise en charge de la personne handi-

État des lieux des structures d'accueil

Il existe actuellement en France 2 616 établissements médico-sociaux d'hébergement proposant 86 065 places à des personnes handicapées adultes, dont, pour les plus handicapées, 11 618 places en maisons d'accueil spécialisées (MAS). Les structures à vocation professionnelle sont au nombre de 1 912 et comportent 112 029 places, dont 13 600 en atelier protégé, 88 952 en centre d'aide par le travail (CAT) et 9 477 en centre de rééducation professionnelle.

Les établissements recevant des enfants et adolescents handicapés, avec ou sans hébergement, sont au nombre de 2 497 (125 500 places), dont 1 194 établissements d'éducation spéciale pour enfants et adolescents déficients intellectuels, les plus nombreux, comportant 73 090 places. Parmi les établissements pour enfants et adolescents, pour tous types de handicaps, 563 (13 804 places) sont des services autonomes d'éducation spé-

ciale et de soins à domicile (Sessad).

Il existe par ailleurs des structures spécifiques, à vocation régionale ou interrégionale, répondant aux problèmes d'autisme, de traumatismes crâniens, ou de certains handicaps rares.

Deux plans pluriannuels pour les personnes handicapées sont en cours de réalisation pour répondre aux besoins encore insatisfaits, selon deux axes complémentaires : créer des places supplémentaires dans les établissements pour les personnes les plus lourdement handicapées et améliorer l'intégration des personnes handicapées dans le milieu de vie ordinaire.

- Le premier (1999-2003) comporte la création de 5 500 places en MAS et 11 000 places en CAT ou atelier protégé.

- Le second (2001-2003) prévoit :
 - la création de places dans les établissements d'éducation spéciale pour enfants lourdement handicapés et la création de places adaptées

pour les personnes handicapées vieillissantes, ainsi que pour les enfants, adolescents et adultes autistes et traumatisés crâniens ;

- le développement des services et aides à l'intégration dans le milieu de vie ordinaire tels que services de soins et d'accompagnement à domicile à l'intention des personnes handicapées, auxiliaires de vie, services d'éducation spéciale et de soins à domicile pour enfants et adolescents, ainsi que diverses mesures telles le développement de l'interprétariat pour personnes sourdes, ou le renforcement du parc de matériels pédagogiques et techniques des établissements scolaires pour la scolarisation des enfants handicapés ;

- le soutien à l'insertion professionnelle par le renforcement et la modernisation des ateliers protégés et des établissements assurant une mission d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés.

capée (en établissement spécialisé ou à domicile) par des personnels spécialisés dans l'objectif de répondre au mieux à ses besoins spécifiques, fût-ce en l'isolant, à une notion de compensation du handicap ayant pour objectif de permettre aux personnes handicapées de mener une vie la plus « normale » possible au milieu des autres.

Jusqu'à aujourd'hui, on s'est surtout attaché à promouvoir des établissements et services spécialisés pour les soins, l'éducation, la rééducation des personnes handicapées, sur un mode malheureusement très complexe et cloisonné. Il faut donc travailler à une meilleure coordination d'ensemble de ce dispositif, en lien avec le système de soins, tout en veillant à la qualité des services rendus. Il reste aussi à le compléter, notamment en développant les services au lieu de vie des personnes.

L'aide à la personne handicapée

Actuellement, on développe davantage une approche centrée sur chaque personne, en déterminant quelles aides techniques ou humaines sont nécessaires à lui assurer la plus grande autonomie et qualité de vie dans son milieu naturel, en plus des soins et rééducations destinés à améliorer son état de santé et réduire le handicap. L'effort porte sur la simplification des démarches, l'offre de services coordonnés, notamment pour l'élaboration de plans d'aide personnalisés, et la disponibilité des aides proposées.

Il manque encore à cette approche de considérer dans toute sa mesure l'aide et le soutien à apporter à l'ensemble de la famille et autres « aidants » naturels de la personne handicapée, et aussi aux institutions qui l'accueillent (école, entreprises, etc.).

Adapter l'environnement

Il est une troisième dimension à une politique d'intégration des personnes handicapées, encore peu développée, pour laquelle il faudra largement innover : il s'agit non plus d'adapter la personne handicapée à l'environnement commun, mais d'adapter l'environnement à la diversité des personnes qui y vivent, en terme d'accessibilité. Cette approche est d'autant plus intéressante qu'elle peut être générale et ne pas concerner uniquement les personnes handicapées (accessibilité pour les

femmes enceintes, les personnes âgées, les personnes accompagnées de jeunes enfants, etc.). Bien entendu, il s'agit de conjuguer les aides à la personne et l'action sur l'environnement : il serait absurde, par exemple, d'aménager l'accès aux bâtiments par des plans inclinés si les personnes concernées n'avaient pas le fauteuil roulant nécessaire à leurs déplacements...

En matière d'accessibilité, les réalisations pour l'adaptation de l'environnement physique existent, bien qu'encore très insuffisantes, et des plans d'amélioration sont prévus. Mais qu'en est-il de l'environnement humain, culturel, imaginaire..., déterminant l'accessibilité des relations sociales ? Comment changer le regard porté sur les personnes handicapées de telle façon que le handicap ne soit plus un obstacle à la communication, mais appelle au contraire à la solidarité ?

L'intégration scolaire des enfants handicapés est exemplaire des enjeux à l'œuvre dans l'intégration des personnes handicapées et des efforts à fournir. Elle met bien en évidence les difficultés de l'intégration des personnes handicapées : difficultés liées aux limitations qu'impose le handicap et à la nécessité de les contourner ou compenser, difficultés liées au fonctionnement de l'institution dérangée

L'intégration en milieu scolaire

Afin d'améliorer la scolarisation en milieu ordinaire, le ministère de l'Éducation nationale et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité ont lancé conjointement, en avril 1999, le plan Handiscol qui comporte vingt mesures, telles l'édition d'un guide à l'intention des parents et familles, la création d'une cellule d'écoute sur toute question concernant la scolarisation d'un enfant handicapé, la création d'un groupe de coordination dans chaque département, le développement des classes d'intégration scolaire (CLIS) dans le primaire et des unités pédagogiques d'intégration (UPI) dans le secondaire, ou la formation des enseignants.

Le développement des services médico-sociaux d'accompagnement, en particulier les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), viendra à l'appui de cette politique d'intégration.

dans son fonctionnement usuel, et liées aux appréhensions ou réticences présentes dans les mentalités.

Elle montre bien les enjeux : réussir l'intégration d'un enfant handicapé, ce n'est pas seulement agir pour lui, c'est aussi promouvoir la rencontre des enfants dits normaux (et de leur famille) avec des enfants handicapés, à un âge et dans des conditions qui rendent évi-

Vers une vie autonome

Des « sites pour la vie autonome » ont été expérimentés dans quatre départements et seront mis en place progressivement dans tous les départements d'ici trois ans : il s'agit de créer un lieu-ressource en ce qui concerne les solutions de compensation fonctionnelle du handicap. L'objectif est de faciliter la démarche de la personne handicapée en lui offrant un « guichet unique » où elle trouvera une équipe pluridisciplinaire qui pourra élaborer avec elle un bilan et lui proposer un plan d'aide personnalisé assorti de préconisations pour des aides techniques (appareillages, etc.), humaines ou animalières, ainsi que pour les aménagements à apporter le cas échéant à son logement ; l'objectif est également de faciliter le financement des aides ou aménagements préconisés, en rassemblant les financeurs et en créant un fonds de compensation, avec la participation financière de l'État.

Par ailleurs, un plan d'amélioration du fonctionnement des Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) a été mis en place, afin que ces commissions répondent mieux aux missions que leur donne la loi : reconnaître et évaluer le handicap des personnes qui en font la demande, les conseiller, décider des orientations vers les structures médico-sociales et le milieu de travail protégé, attribuer les cartes d'invalidité et les allocations (AAH : allocation pour adulte handicapé, et ACTP : allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne). Pour évaluer le handicap, ces commissions, comme leurs équivalentes pour les enfants et adolescents, les commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES), utilisent un « guide-barème » qui est lui aussi actuellement en révision afin de mieux prendre en considération le retentissement du handicap sur la vie quotidienne des personnes.

dentes la sympathie et l'entraide, et où cette rencontre est bénéfique pour les premiers autant que pour les seconds. Pour les enseignants, l'expérience d'intégration d'un enfant handicapé, si elle est bien conduite et soutenue, est génératrice de prise de conscience, et de confiance, ouvrant vers d'autres intégrations. L'école pourrait être le lieu privilégié de l'apprentissage de la tolérance et de la solidarité. Inversement, il faut bien prendre en compte que l'intégration scolaire, réalisée dans de mauvaises conditions, sans moyens d'appui suffisants, peut être génératrice de grande souffrance et aboutir à une aggravation des inégalités. Autrement dit : il faut s'en donner vraiment les moyens.

Le rôle de l'éducation

Comment, enfin, promouvoir une culture de la santé qui ne soit pas fondée sur le culte de la santé parfaite, mais sur des notions de mieux-être compatibles avec la représentation du handicap ?

Il conviendrait d'informer sur la nature des handicaps, leurs conséquences, inciter au respect de la personne humaine, promouvoir des attitudes de courtoisie et de solidarité fondées sur l'empathie et un indispensable fonds de savoir.

Il est frappant, en particulier, de constater la pauvreté de l'enseignement relatif à la santé et au handicap à l'école.

En ce qui concerne les fonctions, la santé et le handicap mentaux, l'école est même tout à fait muette. Il est urgent d'inclure dans les programmes scolaires un minimum de connaissances sur ces sujets, répondant d'ailleurs à l'appétence des enfants pour les « choses de la vie ». Par ailleurs, il faudrait concevoir des programmes d'éducation pour la santé destinés au grand public, comportant de l'information sur les processus de handicap et les moyens d'y répondre, et ouvrant à la solidarité.

Martine Barrès

Conseillère médicale, sous-direction des personnes handicapées, direction générale de l'Action sociale, Paris.

La politique en faveur des personnes handicapées : historique et fondements

De la réparation à la solidarité, les logiques de prise en charge du handicap en France sont le fruit d'évolutions de politiques publiques et, avec elles, de représentations sociales.

La logique de « réparation »

Sans remonter trop loin dans l'histoire et la « sociologie » du handicap (1, 2), il est utile de se souvenir que ce que l'on appelle « la politique en faveur des personnes handicapées » commence par la notion de réparation de dommages de guerre : Napoléon, et la nation reconnaissante, accueillent les « invalides » et leur octroient des pensions visant à compenser la perte d'un œil, d'un bras...

Puis les débuts de la législation sociale du travail, à la fin du XIX^e siècle, voient l'apparition de la prise en charge des accidents du travail : là encore, c'est de réparation d'un dommage qu'il s'agit et c'est l'employeur qui le doit au travailleur qui s'est blessé à son service.

La logique « assurancielle »

Ce n'est qu'à partir de 1945, avec l'apparition de la Sécurité sociale et l'assurance « maladie-invalidité » que d'autres types de handicaps sont pris en compte, cette fois-ci dans une logique « assurancielle » : les travailleurs (et au début les salariés uniquement) s'assurent mutuellement contre les conséquences des maladies et accidents non liés au travail, non seulement pour accéder aux soins nécessaires, mais aussi contre la perte de revenus qui peut s'ensuivre. C'est cette logique qui prévaut encore en matière de pension d'invalidité de l'Assurance maladie.

L'assistance

Parallèlement, le handicap générant de l'exclusion, c'est aux dispositifs caritatifs traditionnels qu'incombe l'assis-

tance aux handicapés. Les hospices et les asiles les accueillent. Ce n'est qu'en 1949 que la loi « Cordonnier » introduit l'assistance aux infirmes.

Les soins et la réadaptation

Ils relèvent quant à eux du dispositif sanitaire : on s'adresse alors à des malades, mais la médecine commence à sortir de l'alternative « curable – incurable » et la médecine de réadaptation commence à se développer. Un décret en 1956, modifiant un décret de 1946 habilitant les institutions privées à donner des soins aux assurés sociaux ou à leurs ayants droit, indique les conditions d'agrément des structures habilitées à les soigner. Ici apparaît le concept d'« enfants inadaptés ». La classification administrative des enfants concernés est la suivante dans ce décret :

– enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle, liée à des troubles neuropsychiques, exigeant, sous contrôle médical, le recours à des techniques non exclusivement pédagogiques : arriérés profonds (imbéciles et idiots), débiles moyens, débiles légers ;
 – enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psychothérapeutique, sous contrôle médical.

En sont exclus explicitement : les enfants malades mentaux, relevant de la psychiatrie ; les enfants ayant une simple « inadaptation scolaire » relevant de la pédagogie et du champ scolaire ; les enfants inadaptés en raison de la déficience du milieu familial et relevant du champ social.

Il faut attendre la loi du 23 novembre 1957 pour voir apparaître le terme de « travailleurs handicapés » : cette loi est relative à leur reclassement professionnel et vise donc à préserver l'accès au travail, même en cas d'infirmité. Pour les enfants, les « mineurs infirmes » se voient consacrer la loi du 31 juillet 1963.

En 1967, apparaissent dans les annexes XXIV du décret de 1956 les « infirmes moteurs cérébraux » (IMC) et, en 1970, les infirmes moteurs (non IMC) et les enfants atteints de déficiences sensorielles. Mais on reste toujours dans une logique de réadaptation : il faut rendre le handicapé capable de se réintégrer, surtout dans le monde du travail. L'intégration dans la société est sous-entendue, mais n'apparaît pas encore comme une finalité en soi.

La solidarité et l'intégration

C'est le rapport Bloch-Lainé (3) qui renverse cette tendance et part de la personne et des conséquences du handicap sans s'intéresser en premier lieu à ses causes.

En 1972, avec la politique de sectorisation en psychiatrie infanto-juvénile, surviennent des bouleversements conceptuels : l'opposition entre maladie mentale et déficience intellectuelle est controversée, l'inéducabilité aussi. Les troubles et la personnalité de l'enfant sont considérés comme évolutifs, on conteste le caractère fixe de certains déficits. C'est à cette époque, suite à un courant animant la psychiatrie depuis le début des années soixante, qu'on voit

apparaître la nécessité d'un travail en « coordination » entre les différents champs.

En 1975, c'est dans ce paysage et ces réflexions qu'est promulguée la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (*voir article d'A. Triomphe*), qui marque le passage entre la logique d'assistance et la logique de solidarité. Par ailleurs, la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales se rapportant aux institutions publiques et privées, inscrit dans la loi le champ médico-social déjà dessiné par le décret de 1956. Dans les suites de cette loi de 1975, paraît le décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978 définissant les Maisons d'accueil spécialisé (MAS) pour l'hébergement et les soins aux personnes les plus lourdement handicapées, financées totalement par l'Assurance maladie.

En 1982 et 1983 paraissent les circulaires sur l'intégration scolaire. Le projet individualisé pour l'enfant est déjà le pivot des actions à mener. Puis, la décentralisation est intervenue, confiant aux conseils généraux, au sein de leurs missions générales de proximité, l'aide sociale aux personnes handicapées. C'est donc dans leur champ de compétence que se situent les foyers d'hébergement pour les personnes handicapées adultes (travailleurs ou non), en application de l'article 168 du Code de la famille et de l'aide sociale.

La circulaire n° 86-6 du 14 février 1986 prend alors acte qu'entre ces deux types d'établissements se fait sentir le besoin d'une action articulée entre la logique d'hébergement et le suivi « médico-social » avec un volet de soins. C'est l'apparition des Foyers à double tarification (FDT), à compétence et financement partagé entre le conseil général et l'Assurance maladie. Ils n'ont cependant pas encore fait l'objet d'une réglementation propre, ce qui pose des problèmes aux FDT ouverts à ce jour (6 427 places au 1^{er} janvier 1998). C'est également dans une circulaire de 1986 sur les handicaps associés qu'apparaissent les notions de handicaps associés, plurihandicap, polyhandicap et surhandicap.

Puis, allant plus loin que les principes énoncés dans la loi de 1975 pour l'insertion en milieu ordinaire du travail, la loi du 10 juillet 1987 apporte des outils concrets et un financement (*voir article d'A. Triomphe et entretien avec P. Grapin*). Ses objectifs sont centrés sur la formation, les actions d'innovation dans l'entreprise et le suivi des travailleurs handicapés, pour améliorer leur emploi ou leur maintien dans l'emploi (5).

Du côté de l'école, la loi d'orientation sur l'éducation n° 89-486 du 10 juillet 1989 et les circulaires n° 91-302 et 91-304 du 18 novembre 1991, relatives respectivement à l'intégration scolaire des enfants et adolescents handi-

capés et aux classes d'intégration scolaire, se veut la traduction au niveau de l'école de l'obligation d'intégration prévue par la loi de 1975. En effet, ces textes affichent la volonté d'inverser la logique habituellement à l'œuvre pour les enfants handicapés, qui consiste à rechercher en priorité la solution spécialisée, au détriment de la mise en œuvre prioritairement d'un maintien à l'école avec si nécessaire les aides spécialisées extérieures à l'école. En pratique, cela nécessite une véritable démarche de changement qui ne se décrète pas et reste jusqu'à aujourd'hui encore à développer. En effet, les Réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased) ne peuvent à eux seuls et en interne à l'Éducation nationale, assurer tous les soutiens dont ont besoin ces enfants et les enseignants qui les accueillent. Une démarche partenariale est nécessaire avec les autres institutions : médico-sociales, mais aussi sanitaires comme la psychiatrie infanto-juvénile, éducatives telles l'Aide sociale à l'enfance (ASE) et la Protection judiciaire de la jeunesse (PJJ), etc.

Multiplicité d'initiatives et essais de classification

Au cours de cette histoire de la reconnaissance du handicap, très fortement influencée par l'action d'associations de malades, s'est développée, depuis les années soixante en particulier, une réponse institutionnelle au problème du handicap : des associations portées par des courants divers ont constitué une mosaïque d'équipements faisant, au fur et à mesure, évoluer les pratiques.

La création d'un établissement pour enfants ou adultes handicapés a, en effet, été le plus souvent tout à fait conjoncturelle : un manque constaté sur le terrain, une demande forte de famille, le tout relayé par une association (soit existante, soit créée pour l'occasion) ou par une collectivité locale. C'est d'ailleurs pourquoi on rencontre une myriade de petites associations qui ne gèrent qu'un seul établissement. Les

Pour en savoir plus sur les instances spécifiques s'adressant aux personnes handicapées : Triomphe A., Hermange C. *Droits des personnes handicapées*. Sceaux : Euredit, 1999 : 302 p.

établissements médico-sociaux pour enfants sont à 80 % privés associatifs et à 20 % publics (il existe quelques très rares établissements privés à but lucratif). Les établissements publics ont été soit créés par des collectivités territoriales, soit par l'État (établissements publics nationaux qui sont autonomes depuis la loi de 1975).

En fonction de la sensibilité de l'association et des courants de pensée animant ses membres (d'inspiration laïque, religieuse, de divers courants psychiatriques, de services hospitaliers très spécialisés, issus de l'action sociale), on obtient des projets très divers, pour des créneaux parfois très pointus, réalisant de ce fait une sélection de « clientèle » sur des critères pas forcément compatibles avec une réponse correcte aux besoins de la population.

De plus en plus souvent, il s'agit aussi de familles s'associant, insatisfaites par ces diverses propositions, pour rechercher d'autres solutions face à leur souffrance. Les fondements du projet peuvent donc se situer à des niveaux très divers, technicistes ou idéologiques, ou parfois purement réactionnels à un état de fait.

En raison de l'évolution des concepts et des pratiques dans ce champ, l'ensemble de textes réglementant le domaine étant « sédimenté » par strates successives, les annexes de 1956 pour ce qui concerne la prise en charge des enfants n'étaient plus du tout adaptées aux réalités de terrain. Les agréments théoriques des établissements et leur fonctionnement réel n'étaient alors plus en adéquation. La réforme des annexes XXIV du décret de 1956 intervient donc en 1988 et 1989 dans ce cadre disparate, sans aucune vision technique globale du handicap. Mais les formes de réponses proposées évoluent, avec l'évolution des demandes des familles elles-mêmes : depuis quelques années, on assiste à une demande de plus en plus grande d'outils d'intégration en « milieu ordinaire » et non plus seulement de réponses spécifiques, de plus en plus considérées comme porteuses du risque d'exclusion et de mise à l'écart (6). C'est ainsi qu'on voit, au sein même des annexes XXIV relatives à des institutions, se développer des solutions d'alternatives tels les Services d'éducation spécialisée et de

soins à domicile (Sessad).

L'ensemble de ce dispositif présente la caractéristique d'une césure institutionnelle nette entre le champ sanitaire et un champ médico-social très identifié. Jusque dans les années quatre-vingt-quatre-vingt-dix, une opposition maladie/handicap est très souvent mise en avant, représentant une véritable barrière culturelle entre les deux champs (7).

Dans les années quatre-vingt pour les pays anglo-saxons et à partir de 1986 en France, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui est gênée par les limites de la Classification internationale des maladies (CIM) pour la description de l'état de santé des populations, demande l'élaboration d'une classification des « conséquences des maladies ». Ce travail mené par les docteurs Wood et Grossior aboutit à l'élaboration d'une description de l'état de santé d'une personne par trois plans d'expérience différents des maladies proprement dites : il s'agit des concepts qui sous-tendent la Classification internationale des handicaps (CIH) : déficiences, incapacités, désavantages¹.

Le délégué interministériel aux personnes handicapées

En 1995, le Président de la République nouvellement élu a proposé la création du poste de délégué interministériel aux personnes handicapées (DIPH) : cette fonction a donc été créée par le décret n° 95-863 du 31 juillet 1995. Il est placé auprès du ministre chargé de la Solidarité et a pour mission « de coordonner les actions favorisant l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées, notamment dans les domaines de l'intégration scolaire, du maintien à domicile et de l'accessibilité, de l'emploi et de la formation professionnelle ». Il ne dispose cependant que d'une équipe réduite mise à disposition par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité et par le secrétariat d'État à la Défense chargé des Anciens Combattants. En effet, cette création n'a pas pour objet de substituer une nouvelle structure aux dispositifs existants, mais bien d'apporter de la coordination dans un domaine où les intervenants sont multiples et leur action dispersée dans tous les domaines de l'activité humaine.

Ils sont le support de la Nomenclature des déficiences, incapacités, désavantages, publiée par deux arrêtés identiques, l'un du ministère des Affaires sociales en 1988 et l'autre du ministère de l'Éducation nationale en 1989, devant servir à décrire les handicaps dans « les travaux statistiques et les études ». Les annexes XXIV sont également organisées par type de déficience, autour de principes communs de prise en charge des enfants handicapés.

Enfin, ils sont la base explicite du « nouveau » guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, institué par le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993, sur lequel sont maintenant fondées les déterminations des taux d'incapacité attribués par les CDES et les Cotorep.

On peut donc dire aujourd'hui que ces concepts sous-tendent de façon forte la politique en faveur des personnes handicapées en France, que l'on peut qualifier de « discrimination posi-

tive », puisque la reconnaissance d'une différence, le handicap, est à l'origine de la mise en œuvre d'un certain nombre d'actions visant à en compenser ou corriger les effets en matière d'exclusion.

Pascale Gilbert

Conseillère médicale, sous-direction des personnes handicapées, direction générale de l'Action sociale, Paris.

1. La révision de la Classification internationale des handicaps est actuellement en cours. Les objectifs affichés sont de faire prendre en compte les données environnementales dans la description du handicap et d'utiliser des termes qui ne soient plus connotés négativement. C'est ainsi que le champ des incapacités glisse vers le champ des activités, l'incapacité étant une restriction de l'activité, et le désavantage social (axe « handicap » dans la version anglaise de la CIH) devenant une restriction de la « participation sociale ». La difficulté réside dans les chevauchements des champs, qui font perdre au projet les qualités qu'on peut attendre d'une classification scientifique et dans le flou persistant des définitions et du concept de handicap sous-jacent qui semble un compromis difficile à tenir entre diverses conceptions plutôt opposées.

► Références bibliographiques

- (1) Stiker H.-J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, coll. Action sociale, 1997 : 217 p.
- (2) Ebersold S. *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirme*. Vanves : CTNERHI, 1997 : 308 p.
- (3) Bloch-Lainé F. *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*. Rapport au Premier Ministre. Paris : La documentation française, 1969.
- (4) Risselin P. *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000 : vingt ans de politiques sociales du handicap en France, bilan et perspectives*. Odas Editeur, 1998 : 166 p.
- (5) *L'intégration des personnes handicapées : quelques éléments de bilan*. Revue française des Affaires sociales, n° 1, mars 1998.
- (6) Mège-Courteix M.-C. *Les aides spécialisées au bénéfice des élèves : une mission de service public*. Paris : ESF Editeur, coll. Actions sociales, 1999 : 181 p.
- (7) Chapireau F., Constant J., Durand B. *Le handicap mental chez l'enfant*. Paris : ESF Editeur, 1997 : 215 p.

La législation française : des intentions aux applications

La législation française a longtemps constitué une référence en matière d'intégration des personnes handicapées pour de nombreux pays. Il est vrai que les lois de 1975 ont suscité ou accompagné de nombreuses initiatives en matière d'emploi de vie sociale. Pourtant, vingt-cinq ans après ces textes, des « zones d'ombre » importantes subsistent encore.

Le dispositif législatif actuel en matière d'intégration des personnes handicapées est issu d'une législation de 1975 : celle-ci a érigé en « obligation nationale » l'intégration sociale des personnes handicapées dans notre pays. Tous les domaines de la vie sociale y sont abordés : l'éducation spéciale des enfants, les allocations, l'emploi, le travail protégé, l'aide sociale. Mais, de l'avis unanime, l'ambition de ce dispositif contraste avec la médiocrité de son application : l'intégration des personnes handicapées dans la vie sociale et économique de notre pays est encore très aléatoire. Des dispositions réglementaires complémentaires ont été prises jusqu'en ce début d'année 2000. Quelles perspectives ouvrent-elles pour la vie quotidienne des personnes handicapées ? Sont-ce des effets d'annonce ou les prémices d'une véritable politique d'« inclusion » des personnes handicapées dans la société française ? Alors que notre pays est confronté à de multiples formes d'exclusions et à différentes politiques européennes, quel regard peut-on porter aujourd'hui sur l'application pratique du dispositif de 1975 ? Autrement dit, peut-on considérer que la loi d'orientation a tenu ses promesses ?

Les textes fondateurs : les lois jumelles de 1975 et leurs textes d'application

Les personnes handicapées bénéficient bien évidemment des droits de tout citoyen, auxquels s'ajoutent des dispositions spécifiques. Celles-ci ont tout d'abord concerné les accidents du travail, puis les anciens combattants et

victimes de guerre, puis les invalides. En 1975, une nouvelle législation est venue compléter ce cadre en accordant des droits à toutes les personnes handicapées, quelle que soit l'origine du handicap (congénital ou acquis), l'âge lors de l'apparition des limitations, la situation antérieure de chaque personne handicapée. Ces nouvelles dispositions ont fait l'objet de deux lois dites « jumelles » du 30 juin 1975 : la loi n° 75-534 dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (aujourd'hui on dirait « en direction ») et la loi n° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales – dite « loi sociale ». Ces deux textes législatifs ont profondément et durablement déterminé les politiques sociales en faveur des personnes handicapées sur les deux décennies écoulées.

La première loi, dite d'orientation, affirmait le devoir de solidarité de la nation à l'égard des personnes handicapées. Son objectif était de promouvoir l'intégration de ces dernières dans tous les aspects de la vie collective : « *la prévention et le dépistage du handicap, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale* ». Cette ambitieuse déclaration d'intention est fortement reconsidérée dans la suite du texte : « *l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la*

population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie ». Autrement dit, l'intégration dans le milieu ordinaire est conditionnée par les aptitudes de la personne et du milieu familial. Ce que confirme la deuxième loi de 1975 sur les établissements sociaux et médico-sociaux : celle-ci relativise considérablement l'obligation nationale que constituerait l'intégration sociale. En effet, cette deuxième loi dite « loi sociale » reconnaissait l'existence d'un secteur social et médico-social très diversifié issu de multiples initiatives privées, en particulier de parents d'enfants handicapés soucieux d'assurer une prise en charge spécifique et professionnalisée de leur enfant à l'extérieur de la famille.

En fait, les lois de 1975 ne donnent aucune définition de la « personne handicapée ». Ce peut être une personne accidentée du travail, en invalidité, ancien combattant ou victime de guerre, une personne atteinte d'une affection congénitale, d'une maladie chronique, victime d'un accident de la voie publique, de loisirs. En tout cas, une personne présentant des limitations fonctionnelles. Mais, selon les circonstances de l'apparition du handicap (guerre, accident ou maladie), les droits des personnes handicapées diffèrent car elles bénéficient de régimes particuliers tout en pouvant se prévaloir de la loi de 1975.

La loi d'orientation constitue donc un cadre cohérent et généreux, mais qui n'a pas réussi à unifier les différents régimes juridiques qui lui sont antérieurs. Ainsi, une personne ayant les mêmes limita-

Nombre d'établissements et capacité d'accueil dans les établissements médico-sociaux (1998)

Établissements	Nombre d'établissements	Nombre de places
Établissements pour enfants	2 500	125 500
Établissements pour adultes	2 600	86 000
Établissements à vocation professionnelle	1 900	112 000
Total	7 000	323 500

Drees, enquête ES, 1998

tions fonctionnelles ne percevra pas le même montant de prestations suivant l'origine de sa déficience : la guerre, la maladie professionnelle ou un accident de la voie publique !

Par ailleurs, la loi d'orientation a :
– créé les commissions d'orientation, plaques tournantes de l'orientation : pour les jeunes, les Commissions d'orientation de l'éducation spéciale (CDES) ; pour les adultes les Commissions technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) ;
– amélioré le régime des aides par la création d'une garantie de ressources minimales à tous les adultes handicapés à travers l'Allocation d'éducation spéciale (AES) pour les enfants, l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) pour les adultes (1).

Lorsque la loi d'orientation fut adoptée, « l'importance de l'événement n'échappa à personne », ainsi que le fait remarquer P. Risselin (2). Depuis lors, des adaptations successives ont permis à la fois de faire évoluer et de compléter ce cadre, en particulier par la loi du 10 juillet 1987 sur l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés.

► Références bibliographiques

- (1) Triomphe A., Hermange C. *Droits des personnes handicapées*. Euredit, 1999 : 302 p.
(2) Risselin P. *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000 : vingt ans de politiques sociales du handicap en France, bilan et perspectives*. Odas Éditeur, 1998 : 166 p.
(3) Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. *Les allocataires des minima sociaux en 1998-1999. Études et résultats*, Drees, n° 67, juin 2000.
(4) Triomphe A. (sous la dir.). *Personnes handicapées : données sociales*. CTNERHI – Inserm, 1995.

Les adaptations successives du cadre établi par la loi d'orientation

La loi du 10 juillet 1987 concerne l'intégration professionnelle et contraint les entreprises de plus de vingt salariés au respect d'un quota d'embauche de 6 % de travailleurs handicapés. Cette loi a permis de récupérer, auprès des entreprises ne respectant pas l'obligation d'emploi direct, des pénalités qui représentent environ un milliard chaque année. Collectés et gérés par l'Association nationale pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés (Agefiph), association qui regroupe employeurs, syndicats et associations représentatives des personnes handicapées, ces fonds permettent de financer des actions diverses d'aide à l'insertion en milieu ordinaire de travail (*voir dans ce dossier l'entretien avec P. Grapin*).

La loi du 12 juillet 1990 est relative aux discriminations liées à la maladie ou au handicap et permet, au moins théoriquement car elle est peu utilisée en ce sens, de sanctionner juridiquement les atteintes à la citoyenneté des personnes handicapées.

La loi du 13 juillet 1991 concerne l'accessibilité des bâtiments recevant du public. Malheureusement, elle ne s'applique qu'aux bâtiments et locaux construits après 1979 ou qui font l'objet de travaux de réfection.

Un bilan chiffré

Quelques chiffres permettent de mesurer les progrès accomplis, même si les comparaisons statistiques entre deux périodes sont toujours fragiles en raison des insuffisances des systèmes d'information et des modifications des nomenclatures.

En ce qui concerne les adultes :
– un accroissement du nombre de bénéficiaires de prestations : les béné-

ficiaires de l'AAH sont passés de 122 000 en 1976 à 671 000 en 1999. Il représente le 3^e des minima sociaux avec 21 % des allocataires (3) ;
– un élargissement du « parc » d'établissements pour enfants et adultes handicapés : en 1975, on en comptait 300, toutes catégories confondues, accueillant 20 000 adultes. En 1998, soit vingt-trois ans plus tard, 7 000 établissements accueillent 324 000 personnes, dont 125 000 enfants (*voir tableau*).

L'effort de solidarité en direction des personnes handicapées a pu être estimé à 150 milliards de francs (4), soit plus de 6 % du budget social de la nation. C'est donc un engagement financier important. Et cependant, il faut avouer que des zones d'ombre subsistent, que l'application des dispositions législatives et réglementaires issues de la loi de 1975 n'a pas produit les effets attendus.

Les zones d'ombre

Malgré des discours officiels volontaristes, l'intégration scolaire en milieu ordinaire est loin de s'être imposée comme une réalité. Les résistances sont nombreuses parmi lesquelles l'existence d'un réseau de structures d'accueil spécialisées qui proposent une approche éducative mais ségrégative. La situation française contraste avec celle de bon nombre de pays européens, en particulier du Nord de l'Europe.

Par ailleurs, du côté des établissements d'accueil, les inégalités géographiques persistent : 17 % des enfants, 23 % des adultes sont placés hors de leur département. L'intégration sociale des personnes handicapées progresse mais reste décevante, largement freinée par la lenteur de la mise en accessibilité des bâtiments anciens, non soumis à la loi de 1991.

Conclusion

La législation française en direction des personnes handicapées a constitué un modèle pour de nombreux pays qui en ont retenu le rôle de l'initiative privée comme moteur de l'action médico-sociale et la nécessité d'une prise en charge spécifique et spécialisée du handicap et de la dépendance.

Annie Triomphe

Directeur de recherche,
Inserm, Matisse-Université Paris I.

Peut-on « chiffrer » les handicaps ?

Il est généralement attendu du statisticien qu'il nous délivre des données précises et quantifiées. Pierre Mormiche démontre ici que les handicaps échappent pour partie à cette possibilité. Réflexions sur une notion relative et socialement marquée.

Ce point de vue ne doit pas être pris comme celui d'un « spécialiste » du handicap. Il ne s'agit que de celui d'un « compteur » dont on a requis, il y a quelques années, de dénombrer les personnes handicapées et de rassembler des données quantitatives sur leurs conditions d'existence.

À ce titre, les réflexions qui suivent trouvent essentiellement leur source dans les problèmes de mesure, depuis l'évaluation des effectifs jusqu'à l'examen des disparités sociales. On ne m'en voudra pas trop, j'espère, d'un regard aussi fragmentaire ; mais j'aurais été trop ignorant pour intervenir sur les aspects humains, historiques, législatifs, bref, sur ce qui relève de la riche his-

toire des personnes handicapées et de leurs associations.

Combien y a-t-il de handicapés en France ?

C'est la question qui m'est le plus souvent posée d'entrée par le journaliste impatient qui s'est faufilé jusqu'à mon téléphone dans le dédale administratif. Pour lui faire comprendre que sa question n'a pas de sens – ou tout au moins pas de réponse –, il me faut recourir à deux images assez frappantes pour contraindre à la réflexion.

La première a trait à la progressivité : j'assure mon interlocuteur que je lui répondrai dès qu'il m'aura indiqué pour sa part, combien il y a de grands en

France ? C'est suffisant pour détruire l'illusion du chiffre magique – qui serait caché dans quelque dossier « secret défense » – et élargir la discussion au sens du handicap : que veut dire « être handicapé » ? Pour concrétiser les échanges, je prends un type de déficience. Ainsi celui du handicap visuel : on peut évaluer le nombre de personnes aveugles à environ 250 000 personnes (dont 55 000 aveugles « totaux » et 225 000 aveugles « partiels » (1). C'est à la fois beaucoup en valeur absolue et peu en valeur relative – moins de 0,5 % de l'ensemble de notre population. Si l'on ajoute à ce nombre toutes les personnes qui sans être frappées de cécité, ont beaucoup de difficultés à voir, de près ou de loin même avec l'aide de lunettes, on dépasse nettement le million. Et à propos de lunettes (ou de lentilles), il faut se remémorer que plus de la moitié des Français en sont équipés (ou en dépendent) ; supposons un instant que ces « aides techniques » ne soient pas à notre disposition, combien d'entre nous seraient handicapés pour lire, se déplacer, conduire... ?

Cet exemple montre l'impossibilité de fixer indiscutablement une limite « naturelle » au-delà de laquelle on serait « handicapé visuel ». Il montre aussi le caractère transitoire, historique, lié tant à l'évolution des techniques qu'à celle de l'accessibilité financière, non seulement de la désignation comme handicapé, mais aussi de l'effectivité du handicap. Il n'en va pas différemment pour toutes les natures d'atteintes : motrices, auditives, intellectuelles, mentales, viscérales ou organiques.

Y a-t-il une augmentation du nombre de personnes handicapées ?

Mais derrière la préoccupation pour le nombre actuel se profile très vite celle de « l'inéluctable croissance du nombre des personnes handicapées ». Cette appréciation est, en général, portée par deux arguments. Le plus souvent utilisé concerne les handicaps portés par le vieillissement. Il ne s'agit pas d'un changement de sujet : pour s'en tenir aux populations évoquées ci-dessus, la moitié des aveugles complets, 40 % des aveugles partiels, 30 % des malvoyants ont 80 ans ou plus. En fait, l'inquiétude qui se profile ici est autant intime et personnelle que sociale, car chacun d'entre nous, journaliste ou pas, statisticien ou pas, sait bien qu'il a de fortes probabilités de souffrir de handicaps dans son grand âge.

L'idée reçue à laquelle on est confronté ici est la croyance que puisque l'on vit plus longtemps, on vivra nécessairement plus longtemps avec un handicap.

Dans sa compréhension habituelle, qui a été longtemps soutenue – battons notre coulpe statisticienne – par les chercheurs et épidémiologistes du vieillissement, les années de vie gagnées sur la mort seraient des années de mauvaise santé, de maladies chroniques, de handicaps et de dépendance. Or, les résultats disponibles en France depuis le début des années quatre-vingt-dix montrent qu'il n'en est rien : les années gagnées sont des années sans incapacités (2). C'est-à-dire que l'âge de passage à une situation de handicap due au vieillissement se déplace – en moyenne – comme l'âge du décès, en gagnant de deux ans à deux ans et demi par décennie. C'est actuellement l'analyse consensuelle de la plupart des chercheurs ; les désaccords ne portent que sur l'avenir de cette évolution : se poursuivra-t-elle, ou n'est-elle qu'une phase historique particulière de la transition démographique ?

En revanche, à la différence des associations de handicapés, qui commencent à traiter de cette évolution (3), on ne pense pas à ce phénomène – heureux – selon lequel les personnes handicapées (ayant un handicap acquis avant la vieillesse) ont, comme l'en-

semble de la population, connu depuis plusieurs décennies un accroissement considérable de leur espérance de vie. Du coup, les coutumes anciennes, qui limitaient à 60 ans l'âge du handicap (notamment celui de l'accueil en établissements pour adultes handicapés) deviennent inadaptées. On s'en rend bien compte quand on trouve en maisons de retraite, à côté d'une majorité de personnes dont l'âge d'entrée moyen se situe désormais au-delà de 80 ans (en 1998, il s'élevait en moyenne à 82,5 ans, 84 ans pour les femmes et 79 ans pour les hommes (4)), quelques isolés venant de foyers pour adultes handicapés, ayant une vingtaine d'années de moins, et dont les conditions d'intégration ne sont pas toujours des plus heureuses.

Un second argument est souvent invoqué pour asseoir d'une autre façon ce pronostic d'augmentation du

nombre de handicapés. C'est celui de « l'affaiblissement de la sélection naturelle », selon lequel les progrès de la médecine néonatale (et de l'organisation médicale en général) auraient pour conséquence la survie à la naissance (mais aussi lors des accidents de la route... et de la vie) d'un nombre plus grand d'enfants (et d'adultes) handicapés – et surtout d'enfants sévèrement handicapés.

Curieuse évidence que celle-ci. Car elle consiste à ne regarder que l'effet des progrès médicaux sur les bébés ou les personnes qui n'auraient pas vécu ou survécu à une époque antérieure. Elle ignore tout simplement l'effet sur les personnes qui auraient vécu ou survécu handicapées – et qui en réalité vivent ou survivent mieux, en meilleure santé, avec moins d'incapacités qu'il y a quelques décennies.

Aucune donnée ne vient étayer cette soi-disant évidence. Bien au contraire, toute comparaison de l'état de santé entre des pays disposant de conditions de vie et de médecines inégales montre un meilleur état des populations bénéficiant d'une médecine plus performante et de conditions de vie meilleures. Les progrès dans ces deux domaines et le recul de la « sélection naturelle » se traduisent par une diminution sensible de la proportion de personnes invalides.

Pour en revenir à la question du journaliste sur le « combien ? », il ne suffit pas de mettre en évidence la dimension progressive du handicap – par opposition à une caractéristique en « tout ou rien » – et le caractère en conséquence arbitraire, convenu, négocié, du classement d'une personne du côté des « handicapés ». Il faut aussi traduire concrètement ce que le « schéma de Wood » cristallisait dans la première Classification internationale des handicaps : son caractère multidimensionnel.

J'emprunte souvent pour cela à Jean-François Ravaut, l'exemple du président Roosevelt (le *primus inter pares* de la première puissance mondiale) sur son fauteuil roulant : handicapé certainement au plan des déficiences, mais certainement pas sur celui des désavantages. Cela suffit à faire percevoir clairement à l'interlocuteur l'irréductibilité des divers aspects constituant le handicap, mais cela attire aussi son attention sur les rapports entre handicap et inégalité sociale, dont je voudrais dire quelques mots.

Handicaps et inégalités sociales

Ces rapports sont ambivalents. Citons quelques-uns des principaux éléments qui ressortent des résultats d'une enquête en cours :

- la fréquence des déficiences est supérieure chez les ouvriers et leur famille à celle de la moyenne de la population, alors qu'elle lui est inférieure dans les milieux aisés ou dirigeants. L'écart est maximal (un rapport de près de un à quatre) pour les déficiences intellectuelles, mais il est encore marqué pour tous les autres types de déficiences, à l'exception des déficiences sensorielles – et surtout visuelles.

Si l'on peut légitimement soutenir qu'une déficience intellectuelle par elle-même peut empêcher un enfant ou un adolescent de suivre un cursus scolaire

brillant, voire normal, et donc d'accéder à une situation sociale élevée, il paraît douteux qu'un même mécanisme puisse jouer de manière sensible pour une déficience motrice ou une déficience organique. L'argument inverse paraît plus vraisemblable : conditions de vie plus ingrates, métiers physiquement plus éprouvants, attention à la santé et aux risques plus distante, tout concourt à présumer une relation causale allant du milieu social aux déficiences de ces derniers types ;

- si l'on se restreint aux enfants et aux adolescents, la prévalence des déficiences de toutes natures est deux fois plus élevée parmi ceux d'origine ouvrière que parmi ceux originaires d'une famille de cadres ou professions libérales. Le sens de la causalité est ici indéniable, car l'origine sociale pré-existe au handicap – et même à la naissance –, et ne peut donc être influencée par lui.

Le handicap, on le sait, est un processus à plusieurs niveaux : le désavantage résulte d'une combinaison de difficultés à accomplir un certain nombre de gestes ou d'activités (caractérisant l'individu à un moment donné et classifiée en « incapacités ») et de conditions environnementales ; les incapacités elles-mêmes sont le produit de déficiences corporelles ou mentales et de l'aspiration ou la nécessité d'accomplir certains gestes dans certaines conditions (par exemple : appuyer sur le bouton du 24^e étage de l'ascenseur pour une personne en fauteuil roulant).

Je donnerai deux résultats illustrant les conséquences d'une situation sociale plus aisée, matériellement ou culturellement, sur la maîtrise des difficultés somatiques ou psychiques, et de leur traduction en incapacités ou sur les conditions de vie sociale :

- si l'on regarde, parmi des enfants atteints de déficiences de gravité équivalente, quelle proportion d'entre eux quitte le domicile parental pour être hébergée dans une institution ? L'écart est frappant. Cette proportion est trois fois plus élevée chez les ouvriers et employés que chez les cadres et professions intermédiaires. Ainsi, la capacité (équipement du logement, moyens nécessaires pour entourer l'enfant, le soigner, assurer une éducation adaptée) à garder l'enfant handicapé au domicile familial vient-elle renforcer l'inégalité de

prévalence des déficiences déjà notée ? Au total, le risque, pour un enfant de milieu ouvrier, de se trouver pensionnaire d'une institution pour enfants handicapés est sept fois plus élevé que pour un enfant de milieu cadre ou profession libérale ! ;

- enfin, l'origine sociale joue non seulement sur la fréquence des déficiences, mais aussi sur leur concrétisation dans les autres domaines. Ainsi, parmi les personnes ayant déclaré au moins cinq déficiences, les difficultés dans la vie quotidienne (mesurées par les incapacités) sont deux fois plus fortes dans les milieux ouvriers que dans les milieux cadres-professions libérales.

Dernière réflexion, mais qui ne s'appuie que sur l'intime conviction : handicap et inégalités sociales ont des relations si fortes qu'il me paraît illusoire d'espérer voir disparaître les discriminations visant les premiers sans réduire les secondes ; et inversement, la persistance des discriminations à l'égard des personnes handicapées est aussi le signe de la persistance plus générale des inégalités sociales.

Pierre Mormiche

Responsable de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance, Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), Paris.

► Références bibliographiques

- (1) Mormiche P. *Le handicap se conjugue au pluriel*. Insee première n° 742, octobre 2000.
- (2) Robine J.M., Mormiche P. *L'espérance de vie sans incapacité augmente*. Insee première n° 281, octobre 1993.
- (3) Colloque du Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées, 18-19 avril 2000. Palais de l'Unesco.
- (4) Mormiche P. *Les personnes dépendantes en institution*. Insee première n° 669, août 1999.

Les réponses sociales aux déficiences

La vie des personnes porteuses de déficiences est marquée par les réponses de la société à l'égard du handicap. Une alternative positive peut-elle succéder aux pratiques traditionnelles d'exclusion et de normalisation ? Le rattachement communautaire peut être une dynamique à interroger.

Différents modèles et pratiques

Le contexte culturel entourant l'expérience de vie avec des déficiences motrices a connu des inflexions au cours de l'histoire (1). Selon les époques, l'infirmité prend des significations différentes correspondant à des pratiques sociales différentes. Les infirmes du Moyen Age font partie de la société, car alors, la normalité, c'est

justement la disparité. À l'infirmité perçue comme l'œuvre de Dieu, la réponse sociale est la charité. L'âge classique et sa volonté de faire régner l'ordre social conduit au « grand enfermement » qui, certes, s'adresse d'abord aux pauvres et aux fous mais n'épargne pas les infirmes. Quand l'infirmité devient l'œuvre des hommes, en particulier du fait des guerres, du travail,

mais aussi des progrès de la médecine, une nouvelle réponse apparaît : la réadaptation. La culpabilité et l'obligation morale à l'égard des « victimes » s'accompagne d'une volonté de « réparer » pour « ré-intégrer ». Cette nouvelle réponse sociale va progressivement s'étendre à tous les types de déficiences provoquant une indistinction conceptuelle marquée par l'apparition d'un nouveau terme : le handicap (2). La diversité des déficiences qui auparavant indiquait l'altérité, se dilue dans une catégorie unique de personnes qu'on va tenter de « normaliser ». Le handicapé devient donc ordinaire ; il doit être replacé dans le système de travail et de consommation. Ce modèle, toujours dominant, vise donc l'assimilation des personnes porteuses de déficiences par l'adoption des normes communes. Il se caractérise par une orientation des politiques sociales en faveur de l'intégration (scolaire, professionnelle) et des pratiques réadaptatives visant l'autonomie fonctionnelle par la maximisation des capacités restantes et l'insertion professionnelle.

L'alternative assimilation/exclusion

Si un type de réponse sociale aux déficiences domine à une époque donnée, plusieurs peuvent néanmoins coexister (3). C'est le cas à l'époque actuelle où l'on s'efforce d'intégrer les personnes porteuses des déficiences les plus socialement acceptables, reléguant aux marges de la société, dans des institutions spécialisées, celles pour lesquelles l'écart à la norme apparaît impossible à combler.

Ces différents types de traitement social déterminent sensiblement la vie des personnes concernées, leurs interactions quotidiennes, l'identité qu'elles construisent (4).

Ainsi, la stigmatisation associée au placement dans des « institutions totales » contribue à renforcer la dépendance des personnes handicapées et le contrôle exercé sur elles (5). En effet, étiqueter une personne comme handicapée revient à lui attribuer un ensemble de caractéristiques qui, dans les représentations culturelles, sont associées à la déficience. C'est la personne entière, sa « personnalité », son comportement, qui sont interprétés à la lumière de la déficience. La conformité aux attentes dans le jeu des interactions quotidiennes, installe les personnes dans une « carrière de handicapé » dans laquelle une déviance secondaire s'associe à la déficience initiale, renforçant dans le même temps le poids du stigmate.

Mais, si la stigmatisation introduit un biais dans les interactions quotidiennes et marque les trajectoires de vie des personnes handicapées, l'assimilation par la voie de la normalisation a aussi ses effets pervers. Ne point nommer ne suffit pas à éliminer les préjugés et les discriminations qui sont le résultat de processus sociaux complexes. Une telle démarche comporte le risque de nier la différence, la déficience devenant une caractéristique banalisée. Le paradoxe inscrit dans la devise « les handicapés sont comme les autres » se paye d'un lourd tribut. D'une part, à l'instar de la stigmatisation, il introduit un malaise dans les interactions quotidiennes qui conduit souvent à un sentiment de solitude, conséquence d'une insertion qui n'est qu'apparente. Ce sentiment de solitude est en outre aggravé par les pratiques d'insertion qui empêchent les contacts entre personnes handicapées. D'autre part, l'accès à une vie ordinaire, quand les obstacles sont surmontables, contraint à se surpasser au prix de lourds efforts qui peuvent dans certains cas nuire jusqu'à la santé des personnes concernées.

L'expérience de vie avec des déficiences suppose le plus souvent la confrontation à cette bipolarité assimilation/exclusion, dans laquelle « les uns s'enferment ou sont enfermés dans des

lieux, des modes de vie où ils sont entre eux, de plus en plus extérieurs à la vie de la cité en général, tandis que les autres s'efforcent de masquer ou de minimiser leur handicap, de ne pas fréquenter d'autres handicapés et demandent à la société un traitement qui ne les considère pas autrement que comme des citoyens » (6).

Le mouvement des personnes handicapées : vers une nouvelle voie ?

Emboîtant le pas aux mouvements antiraciste, féministe, homosexuel, le mouvement des personnes handicapées comme « groupe minoritaire opprimé » a émergé en Amérique du nord et en Grande-Bretagne (7). Son objectif consiste à utiliser une forme de rattachement communautaire pour porter collectivement dans l'espace public un certain nombre de revendications visant à combattre les barrières auxquelles sont confrontées les personnes handicapées. En réaction à une conception à la fois médicale et individuelle du handicap, les défenseurs de ce mouvement proposent un modèle social qui postule que ce sont les conditions sociales (inaccessibilité, stigmatisation, discrimination) qui créent le handicap. Il n'y a pas de handicap, mais des situations handicapantes. Les revendications se centrent sur l'égalité des chances, la participation sociale et la pleine citoyenneté.

Plus récemment encore, un nouveau tournant s'est amorcé. Il ne s'agit plus d'obtenir les mêmes droits pour tous malgré les déficiences, mais d'être reconnu et valorisé comme porteur d'un particularisme qu'est la déficience. Le rattachement communautaire devient le moyen de construire une identité positive en renversant le stigmate. En d'autres termes, « les mêmes caractéristiques qui étaient le fondement de la stigmatisation et de la discrimination sont redéfinies comme un symbole de dignité et de fierté » (8). La littérature spécialisée dans le champ des « disability studies » offre de nombreux témoignages des bénéfices identitaires que procure le rattachement communautaire.

Toutefois, cette nouvelle conception du handicap comme expérience spécifique enrichissante trouve peu d'écho dans un pays de tradition universaliste comme la France. C'est qu'il est difficile de sacrifier à la norme, et de nom-

breuses personnes handicapées hésitent à se réclamer d'une identité communautaire, préférant tant que possible et malgré le coût à payer, être assimilées. Leurs réticences semblent refléter la difficulté à renverser la connotation négative qui reste attachée à l'expérience du handicap généralement assimilée à une « tragédie » dont les personnes sont les « victimes ». Un relais est sans doute nécessaire, hors du champ du handicap, pour faire valoir l'apport stimulant des expériences de vie avec des déficiences à une culture plus large qui se nourrit des différences qu'elle porte en son sein.

Isabelle Ville

Psychosociologue, chercheur,
Inserm Unité 502 – Cermes, Paris.

► Références bibliographiques

- (1) Stiker H.-J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, coll. Action sociale, 1997 : 217 p.
- (2) Ebersold S. *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirmes*. Vanves : CTNERHI, 1997 : 308 p.
- (3) Ravaut J.-F., Stiker H.-J. *Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap*. *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales* 2000 ; 86 : 1-17.
- (4) Ville I., Ravaut J.-F. *Représentations de soi et traitement social du handicap : l'intérêt d'une approche socio-constructiviste*. *Sciences sociales et santé* 1994 ; 12 : 7-31.
- (5) Goffman E. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de minuit, 1976 : 180 p.
- (6) Wieviorka M. *Déficience, différence et égalité*. In : Blanc A., Stiker H.-J. (ed). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France : bilan et avenir d'un demi-siècle d'expérience*. Paris : Desclée de Brouwer, 1998 : 23-39.
- (7) Ravaut J.-F. *Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet*. *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales* 1999 ; 81 : 64-75.
- (8) Hahn H. *An agenda for citizens with disabilities: pursuing identity and empowerment*. *Journal of Vocational Rehabilitation* 1997 ; 9 : 31-7.

Les personnes handicapées en Europe

La comparaison des politiques mises en place en Europe à l'égard des personnes handicapées révèle de réelles différences, et des expériences peuvent enrichir chaque pays. Si les résultats sont parfois difficilement mesurables, une harmonisation européenne des préoccupations de non-discrimination paraît nécessaire.

En termes de politique, de législation, de dispositions administratives, tous les pays européens ont traité le problème des personnes handicapées dans leur cadre national.

La nécessité de comparer les systèmes mis en place en Europe

Construits en fonction de la culture de l'histoire de chaque pays, les systèmes mis en place – essentiellement au cours du XX^e siècle – présentent une très grande diversité : dans l'identification des personnes comme dans les modalités de prise en charge éducative, l'orientation ou la réadaptation professionnelle, la protection de l'emploi, les aides financières, techniques et humaines. De plus, à l'intérieur de plusieurs pays, les modalités de prise en charge varient en fonction de l'origine de la déficience – accidents du travail, blessures de guerre, maladies acquises ou congénitales, etc.

En outre, nous sommes actuellement dans une phase de grande évolution des systèmes mis en place, la législation ayant profondément évolué dans la plupart des pays européens au cours de ces dix dernières années. C'est dire que la comparaison des différents systèmes mis en place en Europe constitue aujourd'hui un véritable défi ; pourtant une telle étude comparative, pour difficile et insatisfaisante qu'elle soit, est sans aucun doute porteuse d'informations précieuses ; elle est de plus imposée par les nécessités de la construction d'une Europe sociale.

Le poids des organisations internationales

Jusqu'aux années soixante-dix, schématiquement, les différents systèmes nationaux se sont développés en parallèle, avec des interférences limitées, les affinités culturelles entraînant cependant certaines similitudes entre pays scandinaves, entre pays de cultures germanique, latine ou anglo-saxonne.

À partir de cette date, une nouvelle dimension est venue des grandes organisations internationales. Dès 1975, l'Organisation des Nations unies (ONU) adoptait une Déclaration des droits des personnes handicapées, qui s'inscrivait directement dans la ligne de la Déclaration des droits de l'homme. 1981 était désignée comme l'année des personnes handicapées, ouvrant une décennie (1982-1992) qui fut cristallisée par l'adoption – en 1993 – des règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées. Parallèlement, au début des années soixante-dix, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) avait mis en route des travaux pour parvenir à une classification des conséquences des maladies – indispensable à toute approche épidémiologique. Ces travaux devaient aboutir, grâce à Philip Wood, à une proposition adoptée en 1980 et à une grande clarification conceptuelle des différents éléments intervenant dans la genèse du handicap – défini comme la conséquence sociale des déficiences et incapacités présentes par la personne.

L'influence des organisations non gouvernementales a également été décisive dans cette évolution : mouvement de désinstitutionnalisation des personnes atteintes de déficiences ou maladies mentales en Italie, dans le prolongement du mouvement antipsychiatrique ; émergence aux États-Unis d'un puissant mouvement des personnes handicapées elles-mêmes, né dans les grandes universités, qui devait conduire à la reconnaissance de la population handicapée comme une minorité avec tous ses droits. Ceci aboutissant, dans un premier temps, à la Loi 504 interdisant toute discrimination dans l'éducation et, dans un deuxième temps, à une loi générale (ADA) (1990) généralisant le principe de non-discrimination et donnant les bases juridiques pour le faire respecter.

Dans cette ligne, le problème des personnes handicapées est devenu sujet d'actualité dans la construction européenne. Une résolution de la Communauté européenne (21 décembre 1981) devait aboutir à la mise en place des programmes Hélios I puis II. Une résolution du Conseil de l'Europe (avril 1992) demandait « une politique cohérente et globale en faveur des personnes handicapées ou susceptibles de le devenir ». Le Conseil de l'Union européenne adoptait, le 20 décembre 1996, une résolution invitant les États membres « à supprimer les obstacles à la pleine participation des handicapés, et ouvrir tous les aspects de la vie sociale à cette participation... ».

Cependant, le traité de Maastricht (1992) ne faisait pas référence à la discrimination visant les personnes handicapées, mais uniquement aux discriminations fondées sur la nationalité ou le sexe. Le rapport « Citoyens invisibles » (1995) et l'action du Forum européen devaient conduire, dans le traité d'Amsterdam, à l'ajout d'un article général (article 13) sur la non-discrimination mentionnant cette fois explicitement le handicap.

Organisations nationales au sein de la Communauté

Tout à fait schématiquement, on peut distinguer deux grandes attitudes politiques différentes :

1. celle des pays où le problème des personnes handicapées a été abordé de façon spécifique, dans lesquels l'accent premier a été mis sur les aides et la réadaptation dont devaient bénéficier les personnes handicapées pour pouvoir s'insérer ou se réinsérer dans la communauté nationale ;
2. celle des pays où l'on s'est refusé à considérer ces personnes comme une population à part, où l'accent premier a été mis sur leur inclusion dans la cité et dans la société « ordinaire » ;

Dans le premier groupe, on retrouve l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, l'Espagne, la France, le Luxembourg, le Portugal. Dans le second groupe, on retrouve les pays du nord de l'Europe

– Suède, Norvège, Danemark, Finlande, Pays-Bas.

Comme on le verra, la situation des pays anglo-saxons – Royaume-Uni et Irlande – et de l'Italie est plus difficile à « classer », car leur politique emprunte ou a emprunté aux deux attitudes.

Cette présentation schématique doit être immédiatement relativisée pour plusieurs raisons.

Il existe d'importantes différences entre les pays de chacun des groupes.

La situation de pratiquement tous les pays est aujourd'hui évolutive : les pays du premier groupe, ayant mis en avant des systèmes d'aide et de réadaptation, adoptent aujourd'hui des mesures visant à lutter contre la discrimination ; certains pays du second groupe, ayant adopté dans leurs lois fondamentales ou constitutionnelles une politique de non-discrimination, réévaluent actuellement certains aspects de cette politique en fonction de ses résultats.

Pour illustrer ces différences et ces difficultés, on peut mettre en opposition, par exemple, les systèmes allemand et suédois.

En Allemagne, le système est fondé sur le Droit à l'Intégration (Loi de 1974) ; la reconnaissance comme « grand han-

dicapé » se fait selon des critères précis au niveau local et entraîne la définition d'un projet personnel et d'une assistance individuelle intervenant le plus tôt possible dans la vie de la personne. La prise en charge repose sur des institutions spécialisées d'éducation ou de réadaptation, conçues selon les déficiences ou maladies en cause, aux fins de guidance et de réadaptation professionnelle. Les entreprises sont soumises à une obligation d'embauche à hauteur d'un quota de 6 %. L'ensemble est géré de façon décentralisée et hiérarchisée entre le niveau local, celui des Länder, et le niveau national ; il dépend du ministère du Travail et des Affaires sociales.

En Suède, dès les années cinquante, il a été considéré que les personnes handicapées relevaient de la loi générale et donc que la politique en leur direction ne devait relever d'aucun organisme particulier mais de l'ensemble des organismes gouvernementaux. Aussi ont été privilégiés l'accessibilité de l'environnement, le soutien à domicile et le maintien des personnes en milieu ordinaire. Les services sociaux locaux, au niveau des communes, ont été mis en charge de l'aide à domicile (de la coiffure au déblaiement de la neige) et de toutes les prestations spéciales, avec des équipes mobiles de *Social Pedagoges*. Les établissements d'accueil – de taille limitée – ont privilégié les séjours temporaires ; l'intégration scolaire de tous les enfants handicapés a été de droit. Il n'y a évidemment pas eu de quota d'emploi imposé aux entreprises.

Cependant, pour nuancer cette opposition, il faut souligner :

- qu'en Allemagne, ont été développées des unités mobiles d'aide à domicile pour personnes de tous âges, que le financement des aides nécessaires a été assuré intégralement, que les centres d'équipement orthopédique, par exemple, ont assuré fourniture et remplacement gratuit des appareils de prothèse et d'orthopédie, etc. ;
- qu'en Suède a été développée avec une ampleur inégalée une organisation de travail protégé – *Samball* – ouverte aux personnes handicapées comme à toute personne en difficulté et mis en place un médiateur (*Ombudsman*) spécifique pour les personnes handicapées.

Il n'est pas possible, dans le cadre de cet article, d'analyser toutes les variantes des systèmes mis en place dans les pays de la Communauté, mais seulement de relever quelques initiatives ou particularités intéressantes.

Par exemple, dans les pays du second groupe, la Norvège a un système très proche du système suédois, avec des centres de vie autonome implantés dans chaque région et contrôlés par les personnes handicapées elles-mêmes. Le Danemark a une politique non discriminante très exigeante, en particulier au niveau éducatif (*La Folkskole*). En Finlande, où une politique d'inclusion est très active et très exigeante, contrairement aux autres pays scandinaves, les personnes handicapées relèvent principalement du ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Dans les pays anglo-saxons, le Royaume-Uni se rapproche actuellement des pays du second groupe. Le système est principalement orienté sur le maintien à domicile, les décisions sont prises au niveau le plus proche des personnes – communes, *boroughs*, districts – et la prise en charge fondée essentiellement sur une évaluation individualisée des besoins. Le placement en famille d'accueil est privilégié par rapport au placement en institution ; des maisons communautaires ont été développées, ainsi que diverses formules de logements ou foyers locatifs avec services d'aide à domicile. L'appellation « enfant handicapé » a fait place à la notion d'« enfants à besoins particuliers » et ceux-ci intégrés dans les classes ordinaires chaque fois que possible. Le système de quota pour l'emploi en entreprise a été abandonné en 1995, en même temps qu'était adoptée une loi non discriminante très inspirée du modèle américain. L'emploi protégé est en décroissance régulière au profit d'un système de placement accompagné. L'ensemble du système relève d'une *task force* placée auprès du ministère de l'Éducation et de l'Emploi.

La situation en Irlande est généralement considérée par les observateurs comme « complexe ». Il n'y a pas de loi spécifique, mais seulement des déclarations d'orientation générale. Les personnes hébergées en établissements participent à hauteur de 50 % aux conseils d'administration. Les emplois

protégés relèvent uniquement du secteur public, avec un quota de 3 % ; un système d'emploi accompagné est mis en place dans le secteur privé.

Restent l'Italie et la France. L'Italie est souvent montrée comme le modèle de l'intégration scolaire, décidée en 1971 (Loi n° 118) dans la ligne du mouvement de désinstitutionnalisation ; l'enseignement spécial y est dispensé presque intégralement dans les classes ordinaires des établissements scolaires et les établissements spécialisés ont été fermés. Cependant, cette politique, qui s'est accompagnée d'une réorganisation profonde du système scolaire, souffre aujourd'hui d'un manque de moyens en personnels et est en cours d'évaluation. Pour l'emploi des personnes handicapées, un système de coopératives sociales ouvertes à toutes les personnes désavantagées a été créé à côté d'un système plus classique d'ateliers protégés.

Quant à la France, elle présente un système d'une rare complexité, aujourd'hui encore fondé pour une grande part sur un réseau d'établissements spécialisés. Ce système est fortement ségrégatif au plan scolaire – plus de 90 % des enfants handicapés sont en établissements spécialisés ; au plan de l'emploi, le secteur protégé, ateliers protégés et centres d'aide par le travail (CAT), est en expansion régulière. La reconnaissance du handicap et l'orientation des personnes se font au niveau de commissions techniques départementales où la représentation des personnes handicapées est très minoritaire. La fourniture des aides techniques et des aides humaines relève de procédés complexes, relevant d'organismes différents – aide sociale et secteur médical. Un système de quota identique à celui de l'Allemagne a été mis en place en 1987, mais les fonds versés de façon compensatoire par les entreprises n'atteignant pas le quota et n'ayant pas mis en place de procédures de substitution à l'embauche sont gérés par une association regroupant de façon paritaire représentants du patronat et des confédérations syndicales. Enfin, le problème d'accessibilité des bâtiments publics ou des transports est encore trop souvent non ou mal résolu.

On a parfois parlé, pour définir une telle politique fondée sur les aides à l'intégration et les établissements spé-

cialisés, de « discrimination positive ». L'expression, choisie sans doute pour heurter, n'est pas heureuse, car elle risque, entre autres, de jeter un discrédit sur les actions de compensation qu'elle entend recouvrir sans se soucier du refus de toute discrimination. Une politique de non-discrimination n'implique nullement la négation de la différence, mais au contraire implique des ajustements compensatoires, des aménagements ou adaptations « raisonnables » pour permettre à la personne d'exercer tous ses droits de citoyens.

Trois axes de réflexion pour conclure

De nombreux travaux restent à faire. Les études comparatives sont en effet difficiles, lourdes, et doivent prendre en compte les résultats obtenus au niveau de la qualité de vie des personnes handicapées. Des recherches se développent dans quelques pays mais elles sont encore parcellaires.

N'ont été envisagés, dans ce bref article, que les pays de la communauté européenne. L'étude doit bien évidemment être étendue aux autres pays, en particulier à ceux demandant leur entrée dans la Communauté (Slovénie, Pays baltes, Pologne, Hongrie, République tchèque, etc.). Et le peu de connaissance que l'on ait de pays comme la Roumanie ou la Russie laisse penser que l'on est encore loin dans ces pays d'une politique de non-discrimination.

Pour la France, de telles études comparatives seront très instructives quant aux inflexions que notre politique pourrait être amenée à développer...

Michel Fardeau

Directeur médical et scientifique,
 Institut de myologie, Groupe hospitalier
 Pitié-Salpêtrière, Paris.

Pour en savoir plus : Fardeau M. *Comme vous, comme nous, tout simplement*. Une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées. Rapport au ministre (à paraître).

Les images sociales suscitées par la personne présentant un handicap moteur

Si une identité psychologique particulière semble être attachée au handicap, cette perception évolue aussi en fonction de la proximité avec les personnes touchées.

Si la perception d'autrui se nourrit d'une multitude d'indicateurs, les caractéristiques physiques d'une personne restent néanmoins une information fondamentale, en particulier dans une société qui valorise le corps jeune, sain et beau (1). Ces caractéristiques sont particulièrement importantes lors de la formation des premières impressions qui détermineront ensuite un jugement plus construit. Afin de mieux comprendre les attitudes et comportements vis-à-vis des personnes handicapées physiques dans la vie quotidienne, il nous semble intéressant d'analyser les images sociales suscitées par le handicap. Existe-t-il des caractéristiques spécifiques que nous tendons à attribuer aux personnes handicapées ? Que ressentons-nous lorsque nous sommes confrontés à l'image du handicap ?

Nos études montrent que l'on attribue aux personnes handicapées physiques des caractéristiques spécifiques

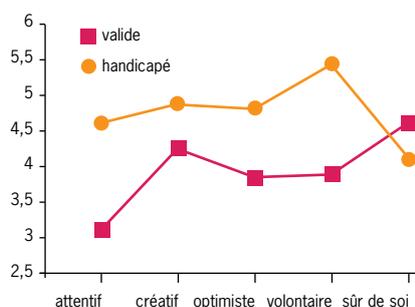


Figure 1 : Jugement social de personnes valides et handicapées

qui confèrent à cette catégorie sociale une essence psychologique (2). Ainsi, la déficience n'indique pas seulement une caractéristique physique de la personne, elle la définit socialement. Plus spécifiquement, les personnes handicapées sont perçues comme volontaires (*il en faut de la volonté pour dépasser les limites imposées par la déficience*), attentives aux autres (*on comprend mieux les autres quand on a soi-même souffert*), créatives (*l'imagination permet de compenser les difficultés physiques*), optimistes, mais peu sûres d'elles (3) (figure 1).

Par ailleurs, nos études montrent également que cette perception spécifique à l'égard des personnes handicapées se nourrit de réactions affectives particulières. Ainsi, les personnes handicapées suscitent plus de compassion, de révolte, d'inquiétude et d'angoisse que les personnes valides (figure 2).

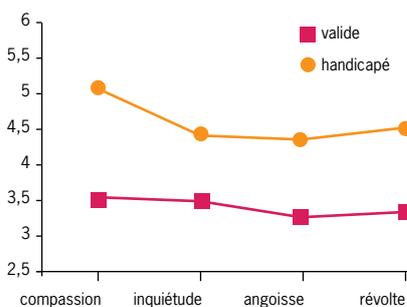


Figure 2 : Réactions affectives face à des personnes valides et handicapées

Cependant, parmi ces réactions, la compassion est plus ressentie vis-à-vis d'individus, alors que les autres affects semblent plutôt provoqués par la situation spécifique de handicap. En effet, face à des situations difficiles sur lesquelles nous n'avons aucune emprise, telles que le handicap moteur, nous pouvons ressentir de la révolte liée à un sentiment d'injustice et d'impuissance face au sort. L'angoisse et l'inquiétude pourraient s'expliquer de deux manières : d'une part, nous avons peur de nous retrouver nous-mêmes un jour dans une situation de handicap et, d'autre part, nous appréhendons les interactions éventuelles avec des personnes handicapées, situation peu familière pour laquelle nous manquons de règles de conduite.

Cependant, la perception sociale à l'égard des personnes handicapées devient moins stéréotypée, à partir du moment où les personnes interrogées fréquentent des personnes handicapées et dépend du type de relation établie (en particulier relation thérapeutique ou intime). Les individus qui travaillent avec des personnes handicapées dans une relation thérapeutique perçoivent ces dernières sous un jour moins favorable. Les personnes handicapées perdent, en quelque sorte, le prestige lié à leur étiquette catégorielle. Les proches des personnes handicapées, quant à eux, conservent une image positive, mais il s'agit sans doute moins d'un stéréotype que de la valorisation « naturelle » d'une personne avec laquelle

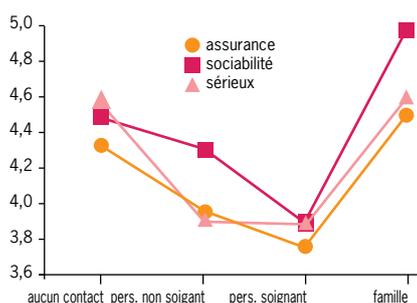


Figure 3 : Jugement social à l'égard des personnes handicapées physiques en fonction de la familiarité avec le handicap

on entretient une relation affective intime (4)(figure 3).

Une atteinte à l'intégrité du corps semble éveiller des affects tels que l'angoisse et l'inquiétude qui pourraient avoir comme conséquence une mise à distance des personnes concernées. Toutefois, si pour d'autres catégories sociales, la mise à distance est généralement justifiée par des différences culturelles, la discrimination à l'égard des personnes handicapées (même si elle peut paraître positive) ne repose que sur la différence physique. La déficience est alors à l'origine des barrières

psychosociales qui constituent le véritable handicap.

Une des solutions classiquement proposée pour réduire cette distance entre valides et handicapés consiste à favoriser les contacts afin de permettre aux valides de mieux connaître les personnes handicapées. Toutefois, comme le montrent nos résultats, le rôle du contact dans l'évolution de la perception des personnes handicapées dépend de la nature de la relation sociale. Si les familles et les thérapeutes ont des contacts réguliers avec des personnes handicapées, les familles connaissent plutôt l'individu handicapé en tant que personne alors que les soignants sont davantage familiarisés avec la déficience difficile à dépasser.

Il nous paraît intéressant d'approfondir notre hypothèse selon laquelle être familier avec la déficience n'a pas les mêmes conséquences psychosociales qu'être familier avec des personnes porteuses de cette déficience. Dans cette perspective, nous pourrions nous interroger sur la formation du personnel soignant peut-être trop technique et négligeante quant aux apports des sciences humaines.

Odile Rohmer

Attachée de recherche,
Fondation MAAF,

Eva Louvet

Maître de conférence en psychologie sociale,
Université Louis Pasteur,
Faculté de psychologie
et des sciences de l'éducation, Strasbourg.

► Références bibliographiques

- (1) Le Breton D. Anthropologie et déficience. In : Blanc A., Stiker H.-J. (ed). *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*. Paris : Desclée de Brouwer, 1998.
- (2) Yzerbyt V., Rogier A., Rocher S. *Blaming group membership: The role of subjective essentialism in the emergence of stereotypes*. *Revue internationale de psychologie sociale* 1998 ; 2 : 115-39.
- (3) Louvet E., Rohmer O. *Perception catégorielle et individualisée des personnes handicapées physiques : réactions affectives et jugement social*. Handicap, 2000 b, soumis.
- (4) Louvet E., Rohmer O. *Le rôle des réactions affectives dans la perception sociale des personnes handicapées physiques selon la familiarité avec le handicap*. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale* 2000 a, sous presse.

La personne handicapée et l'emploi

Pour tout un chacun, l'insertion sociale passe par l'insertion professionnelle. Si la législation française a défini un quota de 6 % de travailleurs handicapés à embaucher par chaque entreprise, la moitié d'entre elles préfère s'acquitter d'une taxe que d'honorer cette obligation citoyenne. Entretien avec Pierre Grapin, adjoint au directeur général de l'Agefiph¹, qui fait le point sur cette situation.

La Santé de l'homme : Trouver un emploi, pour une personne handicapée, relève souvent du défi. Le nombre de demandeurs d'emploi handicapés reste élevé : 134 000 personnes fin juin 2000 (données ANPE), soit 5 % du total des demandeurs d'emploi, malgré un dispositif réglementaire et financier incitatif pour les entreprises. Comment expliquez-vous cette situation ?

Pierre Grapin : Il faut rappeler que les dispositions du droit français en matière d'emploi des personnes handicapées sont assez récentes. Elles font suite aux mesures prises en faveur des mutilés des deux guerres mondiales. Un cadre général a été posé par la loi d'orientation de 1975. Toutefois, c'est la loi du 10 juillet 1987 qui a défini les grands principes applicables à l'emploi des personnes handicapées : elle a fixé notamment un quota d'emplois de 6 % de travailleurs handicapés pour toute entreprise occupant plus de vingt salariés. L'entreprise peut recourir à la sous-traitance avec les centres d'aide par le travail (CAT) et les ateliers protégés. Elle peut également conclure un accord avec les partenaires sociaux pour mener une politique active en faveur des travailleurs handicapés.

Après une période de crise de l'emploi très sensible entre 1993 et 1997, le nombre de salariés handicapés recrutés augmente actuellement : 40 000 embauches dans les entreprises en 1999. Les enquêtes révèlent que les personnes recrutées bénéficient d'emplois du-

rables (CDI), d'une forte stabilité dans l'emploi (pérennité dans la même entreprise) et que les employeurs se déclarent très satisfaits. Il est à noter que les emplois sont majoritairement créés dans les petites et moyennes entreprises.

Toutefois, le taux d'emploi reste inférieur en France au taux fixé par la loi : il est de 4 % dans les entreprises privées et de 3 % dans la fonction publique d'État. Ce constat nous incite à mieux faire connaître le dispositif actuel et à l'améliorer, mais toutefois, les effets d'une politique de sensibilisation ne s'apprécient que sur le long terme.

S.H. : Pensez-vous qu'il y ait une forme de discrimination négative à l'égard des personnes handicapées vis-à-vis de leur droit à l'emploi ?

Pierre Grapin : S'il existe encore une certaine appréhension à l'accueil d'une personne handicapée dans un milieu professionnel, de nombreux témoignages confirment que la très grande majorité des responsables d'entreprise sont satisfaits de l'embauche d'une personne handicapée. Pour lever les perceptions négatives des employeurs, l'Association de gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) poursuit son travail de sensibilisation au travers de campagnes de communication. Toutefois, l'Éducation nationale doit continuer à jouer un rôle pédagogique pour modifier le regard porté sur « la différence » de la personne handicapée.

S.H. : La France est-elle en retard par rapport à d'autres pays européens ?

Pierre Grapin : Il est difficile d'établir une comparaison valable en l'absence de critères homogènes de mesure ; chaque pays élaborant différemment ses statistiques et ne définissant pas de la même façon la catégorie d'« handicapés ». Par exemple, les pays anglo-saxons mènent une politique reposant sur le droit à la non-discrimination, sans avoir recours à un quota d'emplois².

En France, la possibilité offerte aux entreprises de payer une contribution financière (peu pénalisante) leur permet de s'exonérer de l'obligation d'embauches directes. Sur 90 000 entreprises de plus de vingt salariés, 45 000 entreprises – dont 24 000 ne déclarent aucun salarié handicapé – acquittent cette contribution.

On continue d'observer des attitudes discriminatoires à l'égard des handicapés ; à diplôme et qualification équivalents, les personnes en situation de handicap ont moins de chance d'être recrutées (*voir encadré*). C'est pourquoi la notion de « discrimination positive » tend à prévaloir en France sur la notion

¹. Association de gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.
². Voir dans ce dossier l'article de M. Fardeau.

normative de quota, en mettant davantage l'accent sur les aides financières, sur l'accompagnement renforcé (formation-reclassement), sur la définition de parcours personnalisés (bilan de compétence, requalification, stage-adaptation), ainsi que sur le suivi et l'accompagnement des personnes recrutées ou maintenues dans leur emploi.

S.H. : Quelles sont les principales difficultés auxquelles l'Agefiph est confrontée pour faire évoluer favorablement cette situation ?

Pierre Grapin : Bien que les créations d'emploi augmentent, les personnes en recherche d'emploi continuent d'éprouver de nombreuses difficultés. Un des principaux écueils tient au déficit de formation, fréquent chez la personne handicapée. Cette situation résulte d'un cursus de formation scolaire et professionnelle inadapté, alors que le jeune dispose pourtant d'un potentiel certain. Il est alors difficile de compenser ce retard.

Par ailleurs, il faut veiller à ne pas créer une politique de l'emploi « en trompe l'œil » qui consisterait à proposer des emplois précaires et mal rémunérés, dont la création serait facilitée par l'octroi de subventions.

Enfin, les personnes handicapées présentant un handicap mental rencontrent encore plus de difficultés pour s'intégrer en milieu professionnel, en raison de l'évolution des métiers et des techniques.

S.H. : Comment l'Agefiph intervient-elle pour faire évoluer cette situation ?

Pierre Grapin : L'Agefiph gère chaque année deux milliards de francs de contributions. Ces ressources sont gérées par un conseil d'administration paritaire composé de représentants d'employeurs, de salariés, d'associations et de personnalités qualifiées. Ces ressources sont intégralement redistribuées pour financer de nombreuses actions : appui personnalisé aux demandeurs d'emploi, formation professionnelle, information et sensibilisation des employeurs et des délégués syndicaux, réalisation d'études et de diagnostics, aménagements de poste de travail, etc.

À ce titre, l'Agefiph mobilise les Équipes de préparation et de suite du reclassement (EPSR) et les Organismes d'insertion et de placement (OIP) qui participent au placement durable des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail. Ces organismes ont été récemment regroupés sous le label Cap Emploi afin de mieux organiser, dans chaque département, ces différentes démarches.

S.H. : En conclusion, quelles perspectives voyez-vous pour l'emploi des personnes handicapées dans une société comme la nôtre ?

Pierre Grapin : Je crois que nous devons tous être conscients que l'emploi des personnes handicapées reste et

restera encore longtemps une question éminemment politique, au sens étymologique du terme, c'est-à-dire renvoyant à l'organisation et au fonctionnement de la cité. Ne parle-t-on pas, de plus en plus souvent, d'entreprise citoyenne ? Une bonne partie des questions posées à la société post-industrielle trouvent leur réponse dans l'accueil et l'intégration des personnes handicapées dans l'entreprise. À la qualité des réponses qui seront apportées doit correspondre une société plus ouverte, plus solidaire, plus à l'écoute des populations exclues : une économie de l'homme et pour l'homme comme aimait à le souligner François Perroux.

Propos recueillis par
Michel Dépinoy

Emploi : des difficultés notables

Une enquête de l'institut Louis Harris en 1999* révèle les réticences des entreprises à accueillir des personnes handicapées (voir tableau). Pourtant, 98 % d'entre eux considèrent l'intégration professionnelle des travailleurs comme une nécessité et 68 % la jugent très importante.

Pourquoi n'y a-t-il pas dans votre entreprise de salariés handicapés ?
 (en pourcentage de réponses)

	Europe	France
En raison du secteur d'activité et du type de travail	45	58
Aucune demande d'emploi n'est parvenue	44	37
L'entreprise a eu des handicapés dans le passé	10	0
L'entreprise est trop petite	7	11
Il n'y a pas de postes vacants	7	0
En raison des locaux et des postes de travail	6	16

Toujours selon ce sondage, 84 % des chefs d'entreprise ayant embauché un candidat handicapé reconnaissent ne pas avoir rencontré de problèmes particuliers. La durée de chômage des travailleurs handicapés est deux fois supérieure à celle d'un travailleur valide. Selon une enquête publiée en 1998 par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité, le taux de chômage des travailleurs handicapés avait progressé de 194 % en dix ans contre 21 % pour l'ensemble de la population.

Une enquête menée par Jean-François Ravaud, chercheur à l'Inserm, auprès d'un quota d'entreprises dont les métiers étaient tout à fait accessibles aux travailleurs handicapés, a montré une forte discrimination à l'embauche de ce public. Avec une très haute qualification, les candidats handicapés avaient deux fois moins de chance d'avoir une réponse positive d'emploi et avec une qualification plus modeste, quatre fois moins de chance, qu'un candidat valide. Cette situation difficile ne concerne pas seulement les entreprises privées dans la mesure où les effectifs dans la fonction publique d'État n'excèdent que très faiblement les 3 %.

Source : Situations de handicap et cadre de vie. Rapport présenté par M. Vincent Assante. Rapport du Conseil économique et social, 2000 : 104 p.

* Enquête auprès de 250 chefs d'entreprises dans cinq pays (Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume-Uni).

Et si c'était **la société** qui « fabriquait » ses handicapés ?

Il suffit d'inverser nos logiques pour considérer que la société n'est pas adaptée aux différences et aux handicaps des personnes et non ces personnes elles-mêmes inadaptées à notre société.

Au départ, il y a la déficience, maladie ou accident. La déficience entraîne la plupart du temps une incapacité plus ou moins importante pour effectuer les gestes, les mouvements et les fonctions que tout individu, dit valide, exerce naturellement. Cette incapacité, outre les désavantages considérables d'ordre social ou économique qu'elle entraîne, est porteuse d'inadaptation voire d'exclusion qui vont renforcer les effets négatifs de la déficience.

Pendant mes quelque quarante-cinq ans de vie de personne handicapée en fauteuil roulant, j'ai souffert de cette privation d'autonomie qui m'excluait de fait du corps social. Certes, durant ce presque demi-siècle, une évolution positive a eu lieu. Dans de nombreux domaines, il est plus facile aujourd'hui à une personne handicapée de circuler, de vivre chez soi avec les aides humaines et techniques nécessaires, de trouver un emploi, de bénéficier d'une scolarité, qu'il y a cinquante ans, où les personnes handicapées étaient marginalisées et loin des préoccupations des pouvoirs publics et de la société tout entière.

On ne peut cependant affirmer que l'intégration des personnes handicapées soit achevée. Subsistent encore trop de difficultés majeures, notamment dans les domaines clés de l'emploi, de la scolarité, de l'accessibilité de l'environnement, de la compensation des « surcoûts » qu'entraîne inévitablement

le handicap. Malgré les importantes mesures décidées par le législateur et les pouvoirs publics, malgré une acceptation plus réelle de la « différence » par le corps social, la personne handicapée est trop souvent confrontée à des « blocages » non seulement d'ordre matériel (accessibilité par exemple), mais également d'ordre sociologique (performances de plus en plus élevées, exigées pour « avoir sa place au soleil ») qui l'empêchent d'être à égalité de chances avec ses concitoyens valides.

Les mesures prises au fil des ans pour favoriser cette intégration sociale des personnes handicapées relèvent de deux logiques qui peuvent paraître contradictoires : d'une part, les mesures de non-discrimination visant à supprimer

Les mesures pour favoriser l'intégration sociale relèvent de deux logiques : la non-discrimination et la discrimination positive.

les désavantages qu'entraîne l'incapacité de l'intéressé (exemple : l'obligation d'adaptabilité des logements des bâtiments d'habitation collectifs). D'autre part, les mesures de discrimination positive qui, certes, effacent certains obstacles à l'insertion sociale des handicapés, mais renforcent par ailleurs leur exclusion. La création dans les lieux publics de toilettes spécifiques à côté des toilettes « hommes » ou « femmes » invente ainsi une sorte de troisième sexe... D'où la question : et si c'était la société elle-même qui « fabriquait » ses handicapés ? En ne concevant pas, en amont des décisions, les mesures adaptées à l'ensemble de la population, handicapés compris, la société va, malgré sa bonne volonté,

susciter l'apparition de catégories sociales qui ne pourront pas s'intégrer. Outre les personnes handicapées, nous pouvons aussi citer les marginaux de toutes sortes, les « laissés pour compte » de l'économie... Un exemple concret pour illustrer ce propos : l'inaccessibilité d'un bâtiment pour une personne en fauteuil roulant est certes due aux contraintes inhérentes à l'utilisation de ce fauteuil roulant mais aussi au fait que la collectivité n'a pas prévu, lors de sa conception, les conditions de circulation dudit fauteuil et donc l'accès de ce bâtiment aux personnes qui l'utilisent. Autrement dit, est-ce l'incapacité (en l'occurrence la marche impossible) qui crée la « situation de handicap » ou l'escalier qui n'a pas été supprimé ?

Claude Lospied

Vice-président de l'Association des paralysés de France (APF), Paris.

« Nous sommes des étrangers dans notre propre société »

Entretien avec Renée Hipona*

La Santé de l'homme : Pouvez-vous présenter votre activité actuelle ?

Renée Hipona : Je suis déléguée départementale de la délégation de Meurthe-et-Moselle de l'APF depuis 1988, en qualité de bénévole, et c'est un choix de ma part. J'étais, avant un accident de la circulation en 1973, professeur d'anglais. À l'époque, la loi de 1975 n'était pas passée et je n'ai pas pu me défendre lorsque l'Éducation nationale m'a remerciée. On m'a pensionnée et on ne m'a pas demandé si je voulais ou si je pouvais continuer d'exercer mon métier.

S.H. : Le pouviez-vous ?

Renée Hipona : Certainement pas dans les deux ou trois premières années, mais ensuite oui. Le problème, c'est qu'au bout de deux-trois ans, et bien que la loi soit passée entre-temps, on se sent trop éloigné de ce que l'on a fait et il est très difficile d'être réintégrée. J'ai abandonné le projet, mais j'aurais sans doute pu, peut-être dès le début, à mi-temps, avec des temps aménagés. Mais à cette époque, l'Éducation nationale n'acceptait pas de personnes handicapées dans la profession.

S.H. : Vous avez donc réorienté complètement votre vie professionnelle.

Renée Hipona : J'ai gardé quelques élèves en cours particuliers ; autrement, de 1973 à 1988, je n'ai rien fait en dehors de chez moi.

S.H. : Qu'est-ce qui vous a aidé à retrouver une activité professionnelle, mais aussi peut-être une insertion sociale, familiale ?

Renée Hipona : Après mon accident, j'ai été en rééducation pendant un an à Nancy, puis neuf mois à Hyères où j'ai fait la connaissance, chez des amis, d'un Taïwanais qui m'a invitée à passer quelques temps en vacances à Taïwan. De là, je

suis allée aux Philippines, invitée aussi, car les Asiatiques sont très hospitaliers ; je suis revenue en France, mais je suis retournée trois fois aux Philippines et j'ai fini par y rencontrer un monsieur avec qui je me suis mariée à Manille en 1982. Mon mari est mort il y a huit ans d'un cancer, mais nous avons vécu onze ans ensemble. Sur le plan professionnel, j'ai rencontré, en 1987, dans un centre de rééducation où j'étais allée passer trois semaines de cure, le mari d'une déléguée régionale, qui m'a beaucoup parlé de l'Association des paralysés de France (APF). L'année suivante, j'ai rencontré le président de l'APF, Mr Boulonier. A la même période, j'ai été contactée pour être déléguée. J'ai accepté d'essayer... et cela fait onze ans que j'essaie.

S.H. : Vous faites un lien entre votre vie personnelle et sociale – la façon dont vous avez continué, malgré votre accident, à faire des projets, à vivre avec des gens, à partir en voyage – et votre insertion professionnelle...

Renée Hipona : Ma vie personnelle a été mon premier retour vers la société et ce retour s'est effectué plutôt en Asie qu'en Europe, mais je pense que c'est une coïncidence. C'est simplement parce que j'avais envie de bouger et que l'occasion se présentait. C'est donc plutôt là-bas que j'ai recommencé à voir d'autres personnes que mon entourage direct.

S.H. : C'est en faisant des projets pour votre vie personnelle que vous avez pu en faire plus largement pour votre vie sociale et professionnelle ?

Renée Hipona : Ce sont deux choses qui ont été complètement parallèles car je n'avais pas l'intention de travailler ; plus longtemps on est arrêté et moins on a envie de travailler. Étant pensionnée par l'Éducation nationale et ayant touché un capital assurance, je n'avais pas de raisons maté-

rielles de retravailler, d'ailleurs actuellement, je suis bénévole. Sans réelle motivation pour retrouver du travail, je suis plutôt venue à l'association pour voir d'autres personnes que celles de mon entourage direct et puis aussi pour être utile à quelque chose, parce que l'inactivité, c'est surtout l'impression de ne plus servir à rien.

S.H. : À l'inverse, est-ce que vous pourriez repérer les choses qui ont pu faire barrage à votre insertion aussi bien sociale que professionnelle ?

Renée Hipona : Je crois que ce qui fait barrage, pour toute personne nouvellement handicapée, c'est le regard des autres, surtout à cette époque-là. Au début, on n'a pas trop envie de se montrer pour un problème déjà esthétique. Peu de personnes handicapées le reconnaissent, mais on est quand même obligé de faire le deuil de son image atteinte et on n'a pas trop envie que les autres nous regardent. Je ne sais même pas si c'est tout à fait conscient au départ, mais on rase les murs sans trop savoir pourquoi.

S.H. : Vous diriez que c'est la plus grosse difficulté, davantage que les difficultés matérielles ou économiques ?

Renée Hipona : Oui, certainement, je le mettrais en premier. Pour franchir un escalier, il y a toujours moyen de se faire aider, mais se surmonter soi-même, c'est bien plus difficile que de monter quelques marches.

S.H. : Vous dites « le regard a quand même changé ». Vous pensez que notre société est plus tolérante, plus ouverte ou est-ce vous qui vous êtes habituée davantage au regard des autres ?

Renée Hipona : Les deux bien sûr, mais je ne suis pas la seule à dire que la société évolue

quand même bien. Je pense que ce qui fait évoluer le regard, c'est l'information, grâce à des associations comme l'APF. Vous savez, cette histoire d'intégration, c'est un serpent qui se mord la queue, parce que plus on nous intègre, y compris dans le monde du travail, plus on nous voit et plus on se rend compte que l'on est comme tout le monde, mais encore faut-il nous intégrer ! On nous croise plus souvent, on peut nous évaluer plus vite et on a donc moins peur de nous, moins peur de l'image que l'on renvoie qui est quand même le miroir de ce que n'importe qui peut devenir du jour au lendemain. Dans le regard des autres, il y a cela aussi.

S.H. : Vous parlez d'intégration professionnelle, pensez-vous que la situation ait bien évolué depuis vingt ans ? À l'Éducation nationale par exemple ?

Renée Hipona : L'Éducation nationale, comme toutes les administrations, n'est pas un exemple. Les administrations sont en-dessous de la moyenne générale avec moins de 4 % d'intégration de personnes handicapées, alors que 6 % est le chiffre légal. Il y a certaines administrations qui ne sont qu'à 2 %. L'État ne donne donc pas l'exemple. Tant qu'il y a une nécessité d'un quota, cela veut dire que les choses ne se font pas spontanément, mais cela évolue tout de même positivement.

S.H. : Vous pointez ici que ce n'est pas dans les lieux où la pression économique est la plus forte qu'il y a la moins bonne intégration.

Renée Hipona : En effet. Dans une administration, la pression économique n'est pas plus forte que dans une petite société, mais c'est souvent une PME, qui a du mal à tenir le coup, qui va embaucher. Les gens y sont plus proches les uns des autres. Le critère d'humanité y a encore un peu sa place, contrairement aux administrations. Dans les grandes entreprises aussi, l'intégration est beaucoup moins bonne, ce qui me fait dire que c'est ce qui reste de convivialité qui doit jouer.

S.H. : À votre avis, qu'est-ce qui peut faire encore progresser l'insertion des personnes handicapées, aussi bien dans le champ du travail que dans la vie sociale ?

Renée Hipona : Une meilleure connaissance de ce que nous sommes. Cela passe par la médiatisation, l'information et par l'éducation des générations futures. On se rend compte que des enfants qui nous côtoient à l'âge de 5-10 ans, et même jusqu'à l'adolescence, ont un regard tel-

lement naturel et tolérant que c'est sur ces enfants de maintenant qu'il va falloir compter.

S.H. : Les enfants sont d'emblée tolérants ?

Renée Hipona : Ils n'ont pas du tout d'a priori. Un enfant, dans un supermarché, vient vers vous, vous demande pourquoi vous ne marchez pas et n'a pas de jugement de valeur. Il ne se pose même pas la question de savoir si vous êtes différent de lui à part le fait que vous ne marchez pas.

S.H. : Pourtant, on dit souvent que les enfants ont des jugements et des points de vue très durs.

Renée Hipona : Les personnes handicapées que je connais disent, comme moi, que le regard des enfants n'est pas le même que celui des adultes. Au pire, il est indifférent, mais il n'est pas critique, ni négatif, jamais. Il est curieux. Cette curiosité n'est pas malsaine, elle est naturelle. Un enfant va vous demander pourquoi vous ne marchez pas, mais il n'y met pas de jugement de valeur. Un adulte peut être très différent ; il ne va pas venir vous poser la question parce qu'on lui a appris que ce ne sont pas des questions à poser. Il y a une pudeur et la pudeur est réciproque. On dit que les valides ne font pas le pas de venir nous parler, mais nous ne le faisons pas non plus quelquefois.

S.H. : Quel rôle pensez-vous que des éducateurs de santé, qui ne sont pas forcément dans le secteur du handicap, peuvent avoir à jouer ?

Renée Hipona : Nous permettre d'intervenir

dans les classes primaires pour parler de nous tout simplement ; quelques délégués le font. L'APF a édité une revue qui s'appelle « Le Schtroumpf handicapé », mais aussi des dépliants, cassettes, diapositives, tout un matériel éducatif que l'on aimerait pouvoir utiliser. Mais entrer dans les classes, c'est très difficile, certaines académies ne sont pas trop d'accord et en plus, il manque des personnes qui veulent bien prendre le temps de ces rencontres. Il faut du temps, de la disponibilité, trouver des adhérents qui veulent bien aller parler d'eux-mêmes, ce qui n'est pas toujours facile, mais c'est ce qu'il faudrait faire. Personnellement, je l'ai fait une ou deux fois et l'accueil dans les classes est fabuleux, les enfants sont adorables, ils viennent poser des questions, écoutent et cela se passe très bien.

S.H. : Avez-vous l'impression que cela ait un impact réel ?

Renée Hipona : Oui, parce que les enfants en parlent ensuite à leurs parents. Plus on parle de nous et mieux on nous connaît. On craint ce que l'on ne connaît pas, c'est une forme de racisme comme les autres, on craint l'étranger et nous sommes des étrangers dans notre propre société.

S.H. : Selon vous, la question de l'acceptation du handicap se pose dans les mêmes termes que la question du racisme ?

Renée Hipona : Pas tout à fait, parce que comme je le disais précédemment, je pense que les personnes valides n'aiment pas trop voir, en nous regardant, ce qui pourrait leur arriver, ce qui n'est pas vrai en regardant une personne de couleur. Mais c'est aussi une forme de racisme, car c'est le regard sur quelqu'un qui est différent de soi, et la différence fait d'autant plus peur si la personne différente est inconnue, appartient à un monde que l'on ne connaît pas.

S.H. : Mais vous êtes plutôt optimiste sur l'évolution des choses ?

Renée Hipona : Définitivement optimiste, avec une notion de durée et de lenteur. En vingt-cinq ans, j'ai vu les choses évoluer de façon significative, lentement, mais d'une façon significative, et il n'y a pas de raison que cela ne continue pas.

Propos recueillis par **Alain Douiller**

* déléguée départementale de la délégation de Meurthe-et-Moselle de l'Association des paralysés de France (APF), Nancy.

Éduquer notre regard : des actions à promouvoir

« Le regard des autres est sans doute l'obstacle le plus difficile à surmonter pour une personne handicapée ». Cette phrase prononcée par Renée Hipona dans l'interview qu'elle accorde à *La Santé de l'homme* (voir page 38) situe la responsabilité fondamentalement collective de l'intégration des personnes handicapées au sein notre société.

Bien sûr, la législation est essentielle pour permettre à chacun d'accéder à des emplois, à des transports, à des loisirs et à des services publics ou privés, quelle que soit sa capacité physique ou mentale. La loi devient ainsi la traduction d'une volonté collective de considérer et d'accepter l'autre dans sa singularité et sa différence. Faut-il alors considérer le non-respect de ces réglementations (seuil des 6% de personnes handicapées dans les entreprises rarement atteint, places de parking non respectées, transports ou services non accessibles, etc.), comme le reflet de nos difficultés à accepter ces différences ? Sans doute, mais peut-être aussi comme la part de responsabilité que chacun d'entre nous porte en tant que citoyen attaché un idéal républicain de liberté, d'égalité et de fraternité...

Une part importante de ce que l'éducation pour la santé peut contribuer à améliorer dans l'intégration des personnes handicapées se situe peut-être aussi dans une éducation du regard que nous portons sur elles ; regard actuellement encore trop souvent empreint de crainte et d'ignorance. Les exemples d'actions organisées par l'Association des paralysés de France (APF) qui sont présentées ici montrent que ce regard n'est pas inexorablement excluant, mais peut évoluer positivement et être modifié, encourageant en cela les éducateurs pour la santé à y prendre une plus large part.

Alain Douiller
Rédacteur en chef.

La semaine des Handicybernautes

Du 22 au 27 janvier 2001, dans vingt-cinq départements français, l'Association des paralysés de France (APF), en partenariat avec France Télécom, met en place des cyber-espaces (ANPE, mairies, bibliothèques, etc.) dans lesquels plus de deux cents personnes handicapées vont apprendre aux personnes valides à se servir d'internet.

Initiée avec succès dans les Pays de la Loire en janvier 2000, cette opération permet à des personnes handicapées d'initier des personnes désireuses de découvrir internet, mais aussi de venir en aide à des demandeurs d'emploi pour envoyer leur CV.

Pour l'APF, l'objectif de cette opération est clairement de « modifier le regard que l'on porte sur les personnes handicapées », non seulement en leur permettant d'inverser le rapport aidant-aidé en leur proposant d'offrir leurs compétences et leurs services, mais qui plus est, en le faisant sur cette question de l'emploi où elles se trouvent particulièrement discriminées puisqu'elles restent en moyenne deux fois plus longtemps au chômage que le reste de la population.

« On est tous faits pour aimer la vie »

50 films – 50 réalisateurs –
50 diffusions

Durant le week-end du 24 et 25 juin 2000, l'APF a organisé une campagne nationale avec ce slogan afin de faire prendre conscience au public que les besoins, les attentes, les désirs, les plaisirs des personnes handicapées sont exactement les mêmes que ceux des personnes valides. 50 films de 15 secondes, signés de 50 réalisateurs de cinéma et de publicité, ont été diffusés sur 50 écrans publicitaires des chaînes nationales avec ce même slogan « on est tous faits pour aimer la vie ».

En s'inspirant de situations vécues, chacun de ces films met en scène l'une ou l'autre des multiples aspirations des personnes handicapées : l'accessibilité, l'amitié, l'amour, la sexualité, la différence, la famille, le sport... Un parti pris d'humour, de tendresse et de chaleur permet, en rapprochant les aspirations des personnes handicapées de celles valides, à ces dernières une identification et une meilleure compréhension.

La campagne « Respect »

Contexte : selon un sondage Ifop de juillet 1999, un Français sur six avoue se garer sur les places de stationnement réservées aux personnes handicapées. Les hommes (21 %) sont plus souvent en infraction que les femmes (13 %) et la baisse de ces incivilités déclarées n'est que de 3 % depuis 1996. En revanche, 95 % des personnes interrogées estiment que les autres automobilistes se garent souvent ou occasionnellement sur ces places... Si 91 % approuvent les sanctions applicables aux automobilistes en infraction, ils les connaissent mal, ont plutôt tendance à les minimiser et désapprouvent à 59 % la mise en fourrière systématique des véhicules des contrevenants pourtant prévue par la loi.

Le respect des places de stationnement est primordial pour les 400 000 personnes handicapées détentrices de macarons GIC (grand invalide civil) ou GIG (grand invalide de guerre) sur un total de 1,5 million de personnes handicapées motrices en France. L'accessibilité des transports en commun, bien que reconnue depuis plus de vingt ans par la loi, est encore loin d'être une réalité en France. Or comment étudier, travailler, se distraire, avoir une vie sociale lorsque l'on ne peut pas se déplacer ?

Souvent non respectés par les automobilistes valides, ces emplacements sont également régulièrement dangereux (pour 56 % selon un sondage réalisé en 1998), car insuffisamment adaptés pour permettre de sortir leur fauteuil roulant en toute sécurité (46 % mesurant moins de 3 mètres, alors que la largeur réglementaire est de 3,30 m). La moitié de ces emplacements n'était pas reliée à un cheminement praticable en fauteuil roulant et à l'abri de la circulation automobile. À Paris, sur les 895 places de stationnement recensées au moment de l'enquête, aucune n'avait la dimension réglementaire.

Depuis plusieurs années, l'APF tente de mobiliser sur ces questions. Son action s'oriente sur le respect de la sécurité et de l'autonomie des usagers (existence de places réservées et sécurisées), sur la présence d'une signalisation adaptée informative (panneau d'interdiction de stationner, panneau réservant ce stationnement aux véhicules détenteurs du GIC ou GIG, information des peines encourues en cas d'infraction, marquage au sol), sur l'application des sanctions prévues par la loi (amende de 230 francs et /ou enlèvement du

véhicule) et également sur la sensibilisation des candidats au permis de conduire sur les conséquences pour les personnes handicapées du non-respect des emplacements réservés, sensibilisation actuellement quasiment absente de cet apprentissage.

Enfin, le volet le plus important de cette campagne résidait en 1999 dans une vaste action d'information des élus et du grand public : une plaquette d'information a été envoyée à tous les maires des communes de plus de 2 000 habitants leur proposant de s'engager à respecter les dimensions des places de stationnement prévues par la loi, à signaler de façon explicite ces places, à appliquer en cas de non-respect les sanctions prévues et à informer les automobilistes en organisant une campagne « Respect » dans leur commune.

Une campagne d'information a également été lancée sur les principales chaînes de radio et de télévision avec pour slogan « *Ceci n'est pas une place libre. Rendons leur place aux personnes handicapées* ». Des opérations symboliques de bâchage avec du tissu de véhicules illégalement stationnés ont aussi été organisées dans une ville de chaque département.

Les Gîtes de France du Calvados

Des actions de communication, d'entraide, d'aménagement, d'éducation ont également lieu partout en France, souvent dans l'anonymat citoyen de leurs initiateurs. Afin de les valoriser et d'inciter à les étendre et à les reproduire, l'APF décerne depuis 1996 des « Victoires sur le handicap ». Ce sont des jurys de personnes handicapées qui récompense des valides, dans chaque département. En cinq ans, 336 actions ont ainsi été valorisées dans différents secteurs : jeunes, accessibilité, emploi, sports et loisirs. En voici trois que nous avons sélectionnées pour leur dimension éducative.

Partir en vacances. Cette aspiration synonyme de liberté pour les uns représente pourtant souvent une véritable gageure pour des personnes handicapées. Comment trouver, par exemple, un lieu qui permettra à un fauteuil roulant de ne pas rester coincé dans un couloir, une porte, une marche imprévue, sans compter les environnements caillouteux ou pentus ? C'est ainsi que le directeur des Gîtes de France du Calvados travaille depuis dix ans, en partenariat avec l'APF, sur la nécessité de rendre accessibles les gîtes départementaux (appartements ou maisons loués pour des périodes de vacances) et de convaincre leur propriétaires de multiplier les efforts dans ce sens. 19 d'entre eux ont aménagé leur logement pour le rendre accessible : porte de 1,40 mètre de large au lieu de 0,83 m, poignée de porte à hauteur, WC surélevés, accès extérieur lisse. Ces projets montrent que ces initiatives sont possibles, même si elles restent malgré tout très marginales : seuls 19 gîtes sur 800 dans le Calvados sont accessibles aux personnes handicapées et très peu de municipalités, pourtant propriétaires de gîtes, montrent l'exemple... Et dans votre département ?

Un centre de loisirs pour enfants handicapés dans le Haut-Rhin

Serge Tillmann est professeur d'histoire. À titre bénévole, il anime depuis dix ans un centre de loisirs sans hébergement qui accueille des enfants handicapés. Chaque année, une douzaine d'enfants handicapés moteurs et polyhandicapés peuvent ainsi vivre des vacances agréables avec d'autres jeunes, être autonomes de leurs parents, découvrir, faire des rencontres.

Pour organiser ces activités, Serge Tillmann a aussi recruté dans ses classes de 1^{ère} et de terminale quelques 80 jeunes bénévoles, depuis 1990, âgés au départ entre 16 et 19 ans, et qui ont accepté d'animer ce centre de loisirs et des activités diverses pour les enfants (piscine, cinéma, etc.). Certains assurent aujourd'hui la responsabilité de séjours de vacances pour enfants et jeunes handicapés.

Ainsi, en 1999, ce sont un centre de loisirs et deux séjours de vacances à Belle-Ile-en-Mer et à Paris qui ont eu lieu, dirigés et animés par ces jeunes bénévoles. Ces activités de loisirs d'été donnent lieu à la réalisation d'un livret souvenir illustré de témoignages, de photos et de dessins qui est remis à chaque participant ainsi qu'aux partenaires de ces activités. Voici le témoignage de l'une de ces bénévoles encadrantes :

« Les premières fois.

Les deux semaines du mois d'août 1998 ont été pour moi une série de grandes premières. C'était la première fois que je passais deux semaines dans un centre aéré. C'était aussi la première fois que mes vacances ne se résumaient pas à deux mois de sport intensif : aller jusqu'à la piscine pour jouer à celle qui bronze le plus. C'était la première fois que j'étais contrainte et forcée de voir un professeur deux semaines en plus de mon année scolaire ; c'était encore la première fois que je réussissais à passer quinze jours avec les mêmes personnes sans avoir envie (ou presque) de les étripier les unes après les autres. Enfin, c'était la première fois que j'eus un réel contact personnel avec des enfants handicapés moteur.

Après la peur du premier jour, ces deux semaines ont été une sorte de baptême de la tolérance. J'ai pu amuser quelqu'un, le faire rigoler, le faire s'occuper tout en y participant. Parmi toutes les activités que nous avons faites, une a particulièrement plu aux enfants, c'était la piscine. En effet, ils se réjouissaient de se retrouver dans l'eau, de pouvoir s'amuser et le contact de l'eau était vraiment agréable pour la plupart d'entre eux. Les heures passées à la piscine de Bourtwiller étaient un amusement autant pour les enfants que les animatrices, du moins je le pense. Le toboggan, les batailles de frites, l'eau chaude de la pataugeoire étaient vraiment un moment de détente pour tout le monde. Les trajets de la piscine aux Acacias nous permettaient de faire plus ample connaissance avec l'enfant en fauteuil que nous pouissions ; nous en profitions souvent pour nous raconter mutuellement nos vies et nous faire des confidences. La récompense de tels efforts était le retour aux Acacias avec les petits plats de Madeleine prêts à être savourés : la piscine, ça creuse !

J'espère pouvoir partager tout cela avec eux l'été 1999. »

Célia

Le collège Jean Perrin à Lyon

Au collège Jean Perrin à Lyon (Rhône), tous les élèves de la 6^e n° 3 se sont mobilisés depuis le primaire pour permettre l'intégration dans une classe ordinaire d'une camarade handicapée. Afin de lui permettre de les suivre au collège du quartier, ce sont en effet les enfants qui ont réussi à organiser toute une chaîne de solidarité autour de la jeune fille atteinte de myopathie et ne se déplaçant qu'en fauteuil roulant. Autour des enfants, de la jeune fille et de ses parents, se sont ainsi mobilisés les enseignants de l'école primaire « Les Grillons », le principal, un aide éducateur embauché pour cette intégration, des professeurs et des parents d'élèves du lycée, mais aussi le conseil général pour aménager des infrastructures jusqu'alors inaccessibles.

Le handicap au cinéma

Un pesant silence

Peu représentées au cinéma, il peut paraître surprenant que les personnes handicapées n'aient pas davantage interrogées les cinéastes sur notre capacité à intégrer l'autre et finalement nous-même, dans nos dimensions humaines de fragilité et de vulnérabilité.

Faites en vous-même l'expérience : quel dernier film récent avez-vous vu, parlant de façon quelque peu centrale de personnes handicapées ? Difficile n'est-ce pas, même pour les cinéphiles ? Quel est alors le dernier qui vous ait marqué ? *Le huitième jour* peut-être de Jaco Van Dormael avec Daniel Auteuil et Pascal Duquenne ? Il a été réalisé en 1995 ! *Rain Man* de Barry Levinson avec Tom Cruise et Dustin Hoffman ? Il est de 1988. *Elephant Man* de David Lynch ? 1980 ! *Freaks (La monstrueuse parade)* de Tod Browning ... 1932 ! Soit un film tous les dix ans pour une production annuelle qui en compte plusieurs centaines !

Sans doute y en a-t-il d'autres, mais peu de majeurs... Le cinéma sait être le miroir de grands thèmes de la vie et d'enjeux sociaux majeurs, mais il se montre en revanche d'une discrétion plus que surprenante sur la question des handicaps. Comment l'expliquer ? Une vision optimiste ferait l'hypothèse d'une intégration sociale des personnes handicapées à ce point résolue dans notre système de valeurs et de représentations, qu'elle ne nécessiterait plus un questionnement spécifique, et donc pas de film qui leur soit particulièrement consacré. Cette vision parcourt d'ailleurs l'inspiration de certaines politiques, européennes notamment, comme en témoigne le présent dossier : pas de traitement particulier, législatif notamment, risquant d'accroître des stigmatisations supplémentaires. Mais cette hypothèse d'une intégration qui ne poserait plus de difficulté sociale majeure, est bien vite démentie si l'on essaie de recenser les personnages cinématographiques « naturellement » présentés comme porteurs de handicaps : ils ne sont pas beaucoup plus nombreux que les films dont ils sont le thème central. C'est d'autant plus surprenant que le cinéma repose par essence sur des constructions narratives faisant appel à l'émotion, à la

dramaturgie, aux capacités et aux besoins d'identification du spectateur. Et la situation de rejet ou, sans aller si loin, la difficulté d'intégration et de reconnaissance, la marginalisation, la stigmatisation de la différence souvent liée au handicap, ne sont-elles pas à même de toucher et d'émouvoir le moi profond de tout être humain ? « Je ne suis pas un animal, je suis un être humain » nous criait le personnage d'*Elephant Man*.

Il faut alors sans doute voir dans cette discrétion cinématographique proche du silence notre difficulté culturelle à intégrer l'altération humaine (physique autant que mentale), comme une donnée inhérente de l'existence. Dans une société qui privilégie la performance, l'image, la productivité ou selon un terme à la mode et particulièrement pernicieux, l'excellence, cela semble loin d'être facile. Il paraît alors sociologiquement compréhensible, bien qu'humainement peu acceptable, que les personnes handicapées nous renvoient nos propres angoisses, nos craintes ou nos répulsions plus ou moins enfouies et inconscientes.

À défaut de pouvoir démontrer leur « normalité », les personnes handicapées témoignent souvent

de la nécessité épuisante de devoir faire preuve constamment de leur humanité. Plusieurs articles dans ce dossier y font allusion. Le cinéma est là lui aussi pour tendre son objectif vers nos propres travers : les personnages handicapés doivent souvent faire preuve d'un courage, d'une force, d'une personnalité ou de capacités extra-ordinaires, pour exister et être socialement considérés. Le personnage de *Rain Man*, surdoué en calcul mental, pourrait en être l'archétype. Mais celui de *Huitième jour* nous plonge lui aussi dans un angélisme d'un autre ordre, qui procède d'une identification uniquement basée sur de « bons sentiments » et sur des émotions, dont on aurait tort de penser qu'ils opèrent de façon forcément positive en terme d'intégration. Il est en effet bien plus aisé et socialement plus acceptable, d'éluder une difficulté (ici notre capacité à accepter l'autre dans des différences qui peuvent remettre en question notre propre identité), par de « bons » sentiments souvent de l'ordre de la pitié ou de la charité, que de l'affronter de façon plus raisonnée et plus en lien avec nos propres attitudes et comportements au quotidien.

Alain Douiller
Rédacteur en chef.

Un point de vue différent

Si relativement à leur taux de prévalence dans la société, les personnes handicapées sont effectivement sous-représentées au cinéma, cela ne signifie pas pour autant que le sujet soit tabou. Un certain nombre de films de fiction¹ mettent en scène, parfois dans les rôles principaux, des personnes souffrant de handicaps divers, plus ou moins visibles et importants². Ajoutons aux films cités plus haut : *Miracle en Alabama* d'Arthur Penn (1962), *What's Eating Gilbert Grape* de Lasse Hallström (1994, avec Johnny Depp et Leonardo DiCaprio), *Né un*

quatre juillet d'Oliver Stone (1989, avec Tom Cruise), *My Left Foot* de Jim Sheridan (1989, avec Daniel Day-Lewis), *Les Enfants du silence* de Randa Haines (1986, avec Marlee Matlin, une jeune actrice sourde qui reçut un Oscar pour son interprétation), etc. Mais, de manière assez générale, la critique a reproché à ces films une sentimentalité qui nuirait à une prise de conscience plus réfléchie de la réalité des handicaps. Ce regard que je qualifierais volontiers d'hypercritique oppose, un peu artificiellement me semble-t-il, approche émotionnelle

et démarche rationnelle, et nie trop facilement la rupture que constituent de tels films face aux représentations cinématographiques (et plus largement sociales) dominantes.

Dans le cas du *Huitième Jour* par exemple, le stigmatisme qui pèse sur le handicap mental, et sur la trisomie 21 en particulier, est tellement fort que le film a été accueilli par beaucoup de parents comme une véritable reconnaissance pour leurs enfants par ailleurs moqués et méprisés. Le fait que Van Dormael ait utilisé des acteurs véritablement handicapés a été également un facteur décisif pour de nombreux spectateurs dans la mesure où il révélait les capacités artistiques de ces personnes.

La critique de la sentimentalité du film – qui est sans doute vraie – ne rend pas justice à mon sens à l'audace de Van Dormael qui a osé faire un film sur un handicapé mental en faisant jouer des personnes véritablement handicapées mentales. De ce point de vue, son film est très proche de *Freaks* de Tod Browning (lui aussi abominablement sentimental...) et s'éloigne radicalement de films comme *Rain Man* ou même *Elephant Man*.

Il reste que, s'adressant à un large public qui, dans sa majorité, se perçoit comme non handicapé, ces films essaient généralement de provoquer chez le spectateur une identification émotionnelle qui s'appuie sur les valeurs partagées par ce public, mais qui ne correspond pas nécessairement à l'expérience vécue par ceux qui souffrent d'un handicap. Si de tels films témoignent indéniablement d'une attitude positive à l'égard des handicapés (ou du moins à l'égard de certaines catégories d'entre eux), il serait naïf de croire que leur vision suffirait seule à modifier le regard que l'on porte sur le handicap : un travail ultérieur d'animation et d'échange avec les spectateurs est sans doute nécessaire pour parvenir à une réelle transformation de leurs représentations et attitudes.

On trouvera ici une animation de ce type qui a suivi la vision, par des enfants d'une douzaine d'années, d'un film américain de bonne facture, *Les Puissants*, dont le point de vue sympathique mais parfois naïf mérite d'être questionné.

Michel Condé,

Centre culturel Les Grignoux, Liège.

1 On ne parlera pas ici du cinéma documentaire, très peu présent sur grand écran mais dont de nombreuses réalisations sont consacrées directement ou indirectement au handicap.

2 Cette formule un peu vague vise à rappeler que le handicap n'est pas une réalité clairement définie, et qu'il n'y a pas de frontière nette entre handicap et absence de handicap.

Les Puissants (The Mighty)

Un film de Peter Chelsom États-Unis, 1998, 1 h 48

Ce film met en scène deux jeunes garçons, Max et Kevin : le premier est grand, gros, mou et pas trop intelligent ; le second est un petit génie malingre, gravement handicapé par à une maladie dégénérative qui le condamne à plus ou moins long terme. Exclue par les autres enfants de leur âge, ils vont nouer une amitié paradoxale où chacun va s'efforcer de combler les manques de l'autre. Le film explore de multiples dimensions comme les relations avec les proches, la compensation par le rêve ou la confrontation de jeunes enfants avec la mort.

L'animation

Différentes dimensions pouvaient être abordées suite à la vision de ce film : il nous paraissait cependant difficile de restreindre l'animation à la seule question du handicap qui, par manque d'expérience personnelle chez la plupart des participants, risquait de ne déboucher que sur des considérations générales (généralement positives mais de peu de portée), et il nous a semblé préférable d'aborder plus largement le thème de l'exclusion et du rejet par le groupe de pairs.

La première étape de l'animation (qui s'est déroulée en milieu scolaire suite à la projection) a consisté en une discussion générale sur le film et sur les

raisons qui pouvaient expliquer l'exclusion dont souffraient les deux personnages principaux du film. Ces raisons étaient sans doute faciles à percevoir mais étaient d'ordre multiple : Max est ainsi victime de son physique (il est gros et massif à un tel point qu'on le surnomme « Godzilla »), mais aussi de son mutisme qui fait croire qu'il est demeuré (on se moque de lui parce qu'il a « une case en moins ») et enfin de son histoire familiale puisque son père, une brute épaisse, a assassiné sa mère ; quant à Kevin, son handicap important, qui l'empêche notamment de participer aux activités sportives, est sans doute compensé par son intelligence, mais celle-ci est perçue négativement par les autres enfants de l'école qui le considèrent comme une « grande gueule ». À ce moment de l'animation, les enfants, qui restaient toujours sous l'influence de l'identification ressentie pendant la projection, affirmaient presque unanimement qu'il s'agissait là de « mauvaises » raisons pour exclure quelqu'un et pensaient même de manière générale qu'il est illégitime d'exclure quiconque pour quelque raison que ce soit.

La deuxième partie de l'animation a demandé une implication beaucoup plus personnelle aux participants puisqu'ils ont été invités à raconter individuellement, par écrit et de façon anonyme, un épisode où ils se sont sentis victimes d'une exclusion de la part d'un groupe de pairs. Si la plupart des participants acceptèrent de jouer le jeu, quelques-uns affirmèrent cependant ne pas avoir de récit à faire à ce propos. La plupart des textes obtenus étaient relativement courts, mais certains développèrent longuement leur histoire.

Les animateurs ont ensuite récupéré les textes dont ils ont fait un résumé à l'ensemble de la classe en évitant cependant qu'on puisse en reconnaître les auteurs (ce qui n'était pas toujours facile étant donné que les enfants se connaissaient fort bien entre eux). Une synthèse des principales caractéristiques de ces histoires a été faite au tableau. De façon assez spontanée, trois grandes dimensions ont émergé : ils s'agissait d'abord (comme précédemment) des raisons expliquant l'exclusion, puis des formes prises par cette exclusion (moqueries, mépris,

refus très fréquent de ne pas jouer avec le condisciple, etc.) et, enfin, des personnes responsables de l'exclusion (il apparaissait fréquemment que le groupe provoquant l'exclusion était mené par un « leader » perçu comme particulièrement injuste ; les relations à l'intérieur d'une fratrie étaient également très souvent marquées par des phénomènes d'exclusion). Le résultat le plus spectaculaire de cette synthèse fut peut-être que la plupart des personnes se sentant victimes d'un rejet ou d'une exclusion ne parvenaient pas à trouver de raisons ni objectives ni subjectives à ce rejet, perçu à la fois comme injuste et absurde.

La dernière partie de l'animation visait à provoquer un renversement de perspective puisqu'on souhaitait amener les participants à se percevoir non plus comme exclus, mais comme excluant ou ayant exclu à leur tour certaines personnes. Le groupe était cette fois divisé en sous-groupes de discussion de quatre ou cinq personnes ; chacun de ces sous-groupes recevait un petit texte décrivant une situation d'exclusion « problématique » et devait décider si, dans ce cas précis, les attitudes d'exclusion leur paraissaient ou non légitimes.

Voici trois des exemples proposés :

- Un instituteur a proposé aux enfants de sa classe de choisir parmi plusieurs activités à l'extérieur de l'école. La grosse majorité des enfants a choisi d'aller visiter une ferme avec des animaux. C'est fort embêtant pour Daniel qui est allergique aux poils d'animaux. L'instituteur demande alors à la maman de Daniel si elle peut le garder à la maison ce jour-là...

- Pendant les vacances, un groupe d'amis décide d'aller faire une longue balade à vélo. Ils cherchent à dissuader Nathalie de venir avec eux : elle les retarderait. C'est vrai que Nathalie n'est pas très sportive et, à vélo, elle est toujours à la traîne...

- L'instituteur a demandé à sa classe de former des groupes pour un travail. Les groupes se forment rapidement ; pourtant, Gustave se retrouve tout seul, il n'a été accepté dans aucun groupe... Il faut dire que Gustave sent plutôt mauvais...

Les discussions à propos de ces exemples ne se sont cependant pas révélées aussi fructueuses que prévues : les enfants (d'une douzaine d'années,

rappelons-le) avaient manifestement des difficultés à se représenter concrètement les cas imaginés et les propos échangés restaient de ce fait très généraux et sans véritable implication personnelle. Dans un des groupes que l'exercice proposé n'intéressait visiblement pas, un des animateurs a pu cependant susciter une réflexion sur des exemples vécus d'exclusion : alors que, dans la seconde partie de l'animation, les participants avaient déjà pu évoquer de telles situations, les membres du groupe ont spontanément évoqué le cas d'enfants plus âgés qui s'étaient moqués d'eux lors de rencontres sportives et les avaient empêchés de partager leurs activités. Il ne s'agissait sans doute que d'un nouvel exemple d'exclusion, mais, en réponse à une question de l'animateur, les enfants ont facilement admis qu'eux-mêmes avaient les mêmes comportements d'exclusion à l'égard des élèves plus jeunes de l'école. Tout aussi rapidement, ils ont évoqué les multiples « brimades », « corrections » et autres « humiliations » qu'ils pouvaient infliger aux petits ; en outre, ils désignaient parmi ceux-ci de véritables « têtes de Turc », « victimes » privilégiées de leurs moqueries en raison de caractéristiques stigmatisées (et proches des « handicaps » dont souffraient les héros du film). Suite aux interventions de l'animateur, des fractures sont apparues à l'intérieur du groupe, les enfants se désolidarisant (au moins verbalement...) d'un « leader » qui continuait à considérer les brimades qu'il exerçait comme normales et plaisantes (du moins pour lui).

Bien entendu, il n'était pas possible dans le cadre d'une telle animation limitée dans le temps (deux heures) de provoquer un véritable changement dans les attitudes ni encore moins dans les comportements, mais les différentes parties de l'animation ont certainement permis, à des degrés divers, de dépasser le niveau d'une réflexion générale et abstraite et de susciter, à certains moments et pour un certain nombre de participants, une véritable implication personnelle par rapport aux situations d'exclusion.

Michel Condé

avec la collaboration de **Clara Beelen**
et **Anne Vervier**,
Centre culturel Les Grignoux, Liège.

Environnement professionnel et qualité de vie

La dernière enquête du Baromètre santé*, menée par le CFES fin 1999 auprès de 13 685 personnes âgées de 12 à 75 ans, s'est intéressée pour la première fois à la vie professionnelle des Français. Quelques données concernant la satisfaction professionnelle, la fatigue et la qualité de vie sont présentées ici.

La satisfaction professionnelle

Pour la majorité des personnes interviewées, la satisfaction professionnelle est relativement bonne. En effet, 87,6 % des personnes de l'échantillon ayant un emploi déclarent être satisfaites ou très satisfaites par l'exercice de leur emploi, alors que moins d'une personne sur 25 se dit « pas du tout satisfaite » (Figure 1). Les personnes à plein temps sont un peu plus nombreuses que celles à temps partiel à trouver leur emploi satisfaisant (88,4 % versus 84,3 %), de même que les artisans, commerçants, chefs d'entreprise ou cadres, par rapport aux ouvriers et aux agriculteurs (Figure 2). Peu de différences existent, en revanche, selon les variables sociodémographiques (sexe, âge ou encore taille de la commune habitée).

Les fatigues nerveuses et physiques

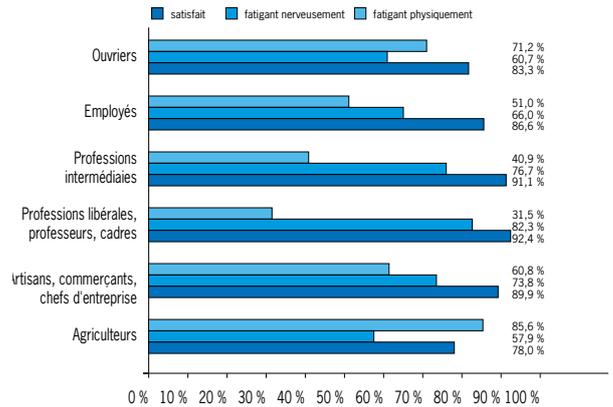
Si la plupart des individus sont heureux de leur vie professionnelle, ils sont toutefois 69,9 % à trouver leur emploi fatigant nerveusement et un peu plus de la moitié (51,6 %) fatigant physiquement (Tableau 1). Les personnes à temps partiel déclarent moins fréquemment que les autres des fatigues nerveuses (60,5 % versus 72,0 % des pleins-temps). Par ailleurs, des différences sont observables selon les catégories socioprofessionnelles (Figure 2). Les catégories déclarant le plus souvent que leur emploi est fatigant physiquement (ouvriers, agriculteurs) sont également celles qui déclarent le moins qu'il est fatigant nerveusement. De façon similaire, les cadres et les professions intermédiaires qui sont les plus nombreux à affirmer que leur profession est fatigante nerveusement, sont significativement moins nombreux à dire qu'elle est éprouvante physiquement.

La qualité de vie

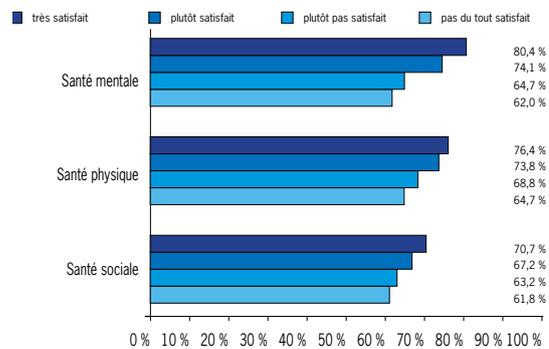
Pour l'évaluation de la qualité de vie, les enquêtes Baromètres utilisent depuis 1996 l'échelle de Duke. Celle-ci, au moyen de dix-sept questions, permet d'obtenir des scores de qualité de vie dans différentes dimensions (santé physique, mentale, sociale, etc.). Le cadre professionnel apparaît dans l'enquête comme un facteur largement discriminant de cette qualité de vie. Ainsi, les personnes les plus mécontentes de leur situation professionnelle sont significativement plus anxieuses que les autres, mais elles évaluent également plus négativement leur santé physique, mentale ou encore sociale (Figure 3).

Arnaud Gautier
Chargé d'études au CFES.

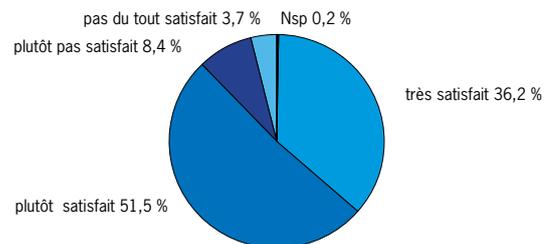
* Baromètre santé 2000, ouvrage à paraître fin 2001 aux éditions du CFES dans la collection Baromètre. Les premiers résultats, selon un croisement par l'âge et le sexe des individus interrogés (résultats non redressés), sont disponibles sous forme de fiches thématiques (Baromètre santé 2000, premiers résultats. Enquête auprès des 12-75 ans.) au CFES à Vanves ou en téléchargement sur www.cfes.sante.fr.



Satisfaction professionnelle, fatigues physiques et nerveuses suivant la catégorie socio-professionnelle



Scores de qualité de vie selon la satisfaction professionnelle



La satisfaction professionnelle parmi les personnes ayant un emploi

Tableau 1 : Diriez-vous de votre emploi qu'il est :

	Fatigant nerveusement	Fatigant physiquement
Très	34,4 %	23,9 %
Plutôt	35,5 %	27,7 %
Plutôt pas	16,7 %	25,2 %
Pas du tout	13,3 %	23,1 %
Nsp	0,1 %	0,1 %

Intégrer la promotion de la santé à la démarche de soins

Portée par le Comité régional d'éducation pour la santé de Champagne-Ardenne, l'École du souffle est un programme mis en place dans le cadre du Programme régional de santé « Contre le cancer en Champagne-Ardenne » dont il représente le volet prévention. Bilan des différentes actions menées avec des professionnels de santé et des enseignants et des difficultés à intégrer une logique de promotion de la santé dans les démarches de soins...

Qu'est-ce que l'École du souffle en Champagne-Ardenne ? Le projet s'est réalisé grâce à un soutien actif de la Drass Champagne-Ardenne et de l'Institut de veille sanitaire (InVS) qui le finance, depuis deux ans, dans le cadre du Fonds d'intervention en santé publique. Il est axé sur la prévention du tabagisme, qu'il s'agisse de prévention primaire ou de prévention secondaire voire tertiaire.

Son originalité est d'appréhender la santé de façon positive et d'utiliser le souffle comme vecteur de bien-être et comme outil de prévention.

Ses missions sont de :

- créer et développer un centre de ressources à la fois documentaires et méthodologiques pour les acteurs de terrain soignants ou non soignants ;
- favoriser, puis accompagner, les dynamiques autour de la prévention primaire du tabagisme ;
- développer l'offre d'aide à l'arrêt du tabac dans la région Champagne-Ardenne.

La mise en place du projet

Un groupe de travail composé de représentants du réseau des comités d'éducation pour la santé, de l'Assurance maladie, d'associations de patients et de professionnels de santé a été composé, afin de réfléchir aux actions stratégiques à mener dans la région pour développer la prévention du cancer. Un consensus a été obtenu, au sein du groupe, sur la volonté de pri-

vilégier une seule thématique : la prévention du tabagisme. En effet, le tabagisme est source dans la région d'une surmortalité prématurée par cancer bronchique chez l'homme et représente le facteur de risque de loin le plus important des maladies cancéreuses et cardio-vasculaires. Afin de ne pas éparpiller les moyens, le groupe ne souhaitait pas d'autre objectif.

Sur le plan méthodologique, les discussions ont abouti à la nécessité de faire un choix entre :

- construire un projet mobilisant les acteurs de terrain pour qu'ils s'approprient la prévention du tabagisme ;
- ou bien fédérer quelques bonnes volontés pour passer dans les établissements scolaires de la région et présenter une information sur les méfaits du tabac.

Cette deuxième solution semblait plus simple, cependant le nombre de classes, même en se limitant aux 4^e et aux 3^e des collèges de la région, était tel que les ressources n'étaient pas suffisantes en éducateurs professionnels ou bénévoles. De plus, les actions seraient à répéter chaque année et l'efficacité d'une telle opération était mise en doute.

Le choix de la promotion de la santé

L'objectif opérationnel consistant à mobiliser les acteurs de terrain a finalement été retenu avec la préconisation de développer un concept de santé positive et de promotion de la santé. L'idée

de l'École du souffle proposée par le Cres Champagne-Ardenne a conquis le groupe tout en laissant un certain scepticismisme parmi les membres habitués aux actions d'information directe. En effet, bien que l'accord se soit fait sur la promotion du souffle pour valoriser la santé, l'objectif général du projet a parfois été perçu comme trop utopique voire provocant. Il s'agissait en effet de « réduire de 50 % la consommation de tabac chez les jeunes, les enseignants et les professionnels de santé de la région Champagne-Ardenne avant l'an 2005 ».

Pour répondre à ses missions, l'École du souffle a mis en place un groupe d'experts composé de cliniciens (pour le volet sevrage tabagique), de professionnels de la prévention et, enfin, de personnalités intéressées par la valorisation du souffle dans certaines activités (sport, musique, relaxation, etc.). La gestion de ce groupe s'est révélée parfois difficile et l'assiduité irrégulière de ses membres n'a pas toujours permis de développer une réelle dynamique unitaire dans la région. La pluridisciplinarité qui a certes permis de réunir des compétences diverses n'a cependant pas permis de dépasser certaines difficultés : les débats ont été parfois trop médicaux et hospitalo-centrés ; les participants ont éprouvé des difficultés à appréhender la gestion des actions à mener auprès des publics cibles. Ce groupe a malgré tout généré différentes actions qui permettent de considérer positivement la démarche.

des actions ciblées sur le tabac, c'est-à-dire sur le produit. La prévention du tabagisme par la valorisation du souffle n'a pas suscité d'enthousiasme, ce qui nous interroge sur les possibilités d'introduire, pour le moment, des concepts de santé positifs dans les prises en charge thérapeutiques. Les conditions pour obtenir un meilleur accueil de la promotion de la santé par les professionnels du soin sont certainement l'intégration dans leur formation initiale d'un module spécifique sur l'éducation et la promotion de la santé et ce, avant l'enseignement des pathologies.

Des actions en milieu scolaire

Dans les milieux scolaires, l'accueil de cette démarche a été plus favorable entraînant un certain renouveau des actions de prévention du tabagisme. La valorisation du souffle à travers le sport, la musique ou la relaxation a suscité auprès des infirmières, des médecins, des enseignants et des responsables d'établissements de l'Éducation nationale un regain d'intérêt pour des actions de sensibilisation des élèves. Pour eux, cette approche apportait une ouverture pédagogique non stigmatisante recherchant un épanouissement de l'individu et évitant de promulguer des interdits.

Au regard de l'expérience de l'École du souffle en Champagne-Ardenne, le concept de promotion de la santé semble plus facile à adopter par les professionnels travaillant en milieu scolaire que par les professionnels de santé qui restent souvent focalisés soit sur les aspects curatifs des soins, soit sur une approche thématique centrée sur le problème de santé.

Cette expérience invite tous les professionnels souhaitant mettre en place un projet éducatif lié à une thématique de santé (en milieu de soins comme dans tout autre milieu) à s'interroger, en amont de sa mise en place, sur les intentions éducatives ainsi que les valeurs qui sous-tendent ce projet.

François Ihuel

Médecin de santé publique,

Lydie Labouré

Chargée de projets,

Cres Champagne-Ardenne,

Châlons-en-Champagne.

Des actions en milieu de soins et avec des professionnels de santé

Parmi ces actions, on peut citer :

- La création d'un « point souffle », consultation de sevrage tabagique dans les Ardennes, qui a pu voir le jour grâce à un partenariat entre le conseil général, la CPAM, la Ddass, la Ligue contre le cancer, le centre hospitalier et le Codes des Ardennes qui en a assuré la coordination. L'École du souffle a apporté un soutien méthodologique et une formation pour certains intervenants jusqu'alors non formés.
- À l'initiative d'un professeur de la faculté de médecine, membre du groupe expert, une formation à l'éducation pour la santé a été proposée, sur la base du volontariat, aux étudiants de médecine de 2^e année. Plus d'un tiers de la promotion ont participé (25 sur 60 étudiants) et ont réalisé un CD comportant des émissions radiophoniques sur le tabagisme, une plaquette d'infor-

mation pour les femmes enceintes et des séances d'information dans un collège. Cette expérience se renouvelle maintenant chaque année sur d'autres sujets. Là encore, différents membres du groupe d'experts sont intervenus pour accompagner cette action.

- D'autres initiatives ont eu lieu dans les écoles paramédicales en partenariat avec le centre hospitalier universitaire ; elles sont encourageantes pour une meilleure prise en compte, à l'avenir, de la prévention et de l'éducation pour la santé.

- Avec la mise en vente libre des patchs à la nicotine, des actions ont pu s'établir avec les pharmaciens, leur Conseil de l'Ordre et l'inspection régionale de la Pharmacie, à travers des interventions dans le cadre de leur formation continue et la réalisation d'émissions radiophoniques.

Dans certaines actions citées ci-dessus réalisées avec les professionnels de santé, il a été difficile d'échapper à

Les jeunes

Insee

L'ouvrage traite d'abord des aspects socio-démographiques relatifs aux adolescents et aux jeunes adultes, notamment le départ du domicile de leurs parents, leurs modes de cohabitation, la fécondité des jeunes femmes. Les thèmes de la santé abordent

les drogues, les causes de décès, l'entrée des adolescents dans la sexualité. Les sujets de l'éducation et de la formation sont suivis de l'insertion professionnelle à travers le chômage et les types d'emplois occupés.

L'aide financière des parents est devenue de plus en plus fréquente, notamment pour les étudiants. Un chapitre est consacré aux relations de ceux-ci avec la société : famille, associations, religion. D'autres thèmes sont abordés : la délinquance et la prison chez les jeunes. Enfin, l'Insee dresse un panorama comparatif des jeunes au sein de l'Union européenne.

Chaque thème est constitué d'une analyse synthétique complétée par des définitions et des données statistiques : tableaux et graphiques. La tranche d'âge choisie est celle des 15-29 ans (exceptées certaines études ne portant que sur les 15-24 ans). L'ouvrage se termine par une liste de définitions et un index.

Paris : Insee, coll. contours et caractères, 2000, 174 pages, 79 FF.

Santé et environnement.

Actes du Forum

des 17 et 18 février 2000, Bruxelles.

Numéro spécial 2000

Ces actes présentent les résultats d'une recherche commune réalisée à la demande du ministre de l'Environnement de la région de Bruxelles-Capitale par l'Institut bruxellois pour la gestion de l'environnement et par la Fédération des maisons médicales et collectifs de santé francophone. Ce forum a réuni des professionnels de santé et des environnementalistes, des experts scientifiques, des acteurs institutionnels et de terrain, ainsi que des représentants politiques.

Le dossier aborde une série de problématiques autour de la « santé et l'environnement d'un point de vue médical et environnemental ». Le rôle des toxiques (pesticides, plomb) est mis en évidence dans l'apparition du cancer et du saturnisme. L'asthme et les allergies sont intimement liés aux concentrations de polluants dans l'air ambiant. Il semble également exister un lien entre santé, habitat et logement, ainsi qu'entre santé et nuisances sonores ou urbanisation. Des actions de terrain belges et luxembourgeoises sont détaillées. Elles sont complétées de recommandations d'intervenants en matière de prévention, information, sensibilisation à ces pollutions environnementales.

Bruxelles : Question santé, 2000, 130 pages. Ce numéro spécial est disponible gratuitement (commission communautaire française de la région de Bruxelles-capitale, 100-103 boulevard de Waterloo, B-1000 Bruxelles, Belgique. Tél. : (32) 25 42 83 16 Fax : (32) 25 42 83 90. email : t.lahaye@belcast.be)

Santé publique

sommaire

n°3 – Septembre 2000

Éditorial

Droits de l'homme et santé publique, de Jonathan Mann à Moncef Marzouki

Jean-Pierre Deschamps et Virginie Halley des Fontaines

Études

Les accidents domestiques et de loisirs des jeunes de moins de 25 ans dans l'Union européenne : défis pour demain

W. Rogmans

Évaluation d'un questionnaire sur l'environnement domestique des asthmatiques

D. Charpin et al

Fréquentation des restaurants scolaires dans les collèges et lycées de trois départements français

C. Michaud et al

Pertinence et faisabilité d'un système de surveillance des effets de la pollution atmosphérique

S. Cassadou et al

Utilisation des services de santé formels et informels par les adolescents : méthode d'une étude transculturelle

J. Pommier

Pratiques

Formation des personnels de santé dans le cadre des actions humanitaires ; expérience d'une organisation non gouvernementale française.

R. Gagnayre et al

L'enseignement assisté par ordinateur appliqué à la prévention chez les adolescents : analyse bibliographique et perspectives

A. Thouin, B. Lezin

Lettre du terrain

La formation à l'éducation pour la santé dans les écoles de puériculture : une enquête auprès des enseignantes et des élèves

P. Fauchet, S. Fanello

Politiques

Les missions de la Direction Générale de la Santé

L. Abenheim et al

Disparités régionales des injonctions thérapeutiques aux usagers de stupéfiants

L. Simmat-Durand

La restructuration du secteur hospitalier américain dans le secteur du *Managed Care*

D. Simonet

Lectures

Sages paroles d'enfants

Edwige Antier

L'ouvrage analyse les grandes interrogations des enfants au sujet de l'environnement dans lequel ils évoluent. Comment perçoivent-ils leur corps ? les êtres qui les entourent ? Ils évoquent les grands problèmes de société (la violence, la drogue, la pollution, le divorce, etc.) et formulent, avec des mots qui leur sont propres, les joies et les difficultés de leur âge (les parents, les rêves, les cauchemars, la mort, la religion, etc.). Enfin, les enfants donnent leur avis sur les préoccupations quotidiennes (l'école, les jeux vidéos, le sport, etc.).

Illustrant son analyse de propos d'enfants, Edwige Antier nous livre une réflexion sur leur sensibilité et les rapports qu'ils entretiennent avec notre société.

Paris : Editions 1, 2000, 300 pages, 100 FF.

Tu carbures à quoi : quelques images et paroles de jeunes pour la prévention des comportements d'usage de substances psychoactives.

Un CD-Rom réalisé par Éric Grimault

Ce CD-Rom se présente comme un outil de communication et de prévention, destiné aux jeunes de 12 à 25 ans ainsi qu'à leurs parents et aux professionnels du champ social, éducatif, culturel et sportif.

Il est composé de deux parties :

– **les îles**, qui proposent des scénarios abordant différents comportements à risque (dopage, consommation de cannabis, d'alcool, etc.). Ces scénarios se présentent sous la forme de séquences animées, l'utilisateur étant invité à repérer les endroits où il peut cliquer pour entendre les dialogues, faire progresser l'histoire...

– **les instruments de bord** : c'est la partie informative de ce CD-rom ; le parchemin permet d'accéder à un lexique, le livre de bord propose des textes sur l'adolescence, la boussole donne des informations sur les produits (effets recherchés, effets indésirables et/ou nocifs, loi, etc.) et la bouée fournit les coordonnées des structures d'aide, des numéros verts, services minitel et sites internet.

Les jumelles : donnent l'accès aux îles.

Ce CD-Rom est l'aboutissement d'un projet de conception d'outil qui s'inscrivait dans le cadre du plan de lutte contre la toxicomanie et de prévention de dépendances. Il a été mis en œuvre par et Direction départementale de la Jeunesse et des Sports du Cher, Emmetrop, la Mutualité (Union des mutuelles), et la Fédération des œuvres laïques, et a impliqué une centaine de jeunes du département qui ont élaboré les scénarios et réalisé leur mise en œuvre.

DDJS du Cher, CD-Rom gratuit pour les structures domiciliées dans le Cher, hors département : 50,00 F (27, rue Louis Mallet – BP 605 – 18016 Bourges cedex).

Guides pratiques à l'intention des parents

Ces guides se présentent comme des cahiers d'exercices qui ont pour objectif d'aider les parents et éducateurs à développer l'estime de soi des enfants et des adolescents par des attitudes éducatives appropriées. Trois titres sont disponibles aux éditions de l'hôpital SainteJustine à Montréal :

Pour favoriser l'estime de soi des tout-petits.

Guide pratique à l'intention des parents d'enfants de 0 à 6 ans.

Comment développer l'estime de soi de nos enfants.

Guide pratique à l'intention des parents d'enfants de 6 à 12 ans.

Danielle Laporte, Lise Sevigny

Les principaux aspects abordés sont la connaissance et la reconnaissance de l'enfant par l'adulte, son intégration dans la famille, le groupe, la société, le développement de ses capacités et de son autonomie. 1998, 119 pages.

L'estime de soi de nos adolescents.

Guide pratique à l'intention des parents.

Germain Duclos, Danielle Laporte, Jacques Ross

Les exercices sont regroupés en quatre objectifs : faire vivre un sentiment de confiance à l'adolescent, l'aider à se connaître, lui apprendre à participer et à coopérer, le guider dans la découverte de stratégies qui mènent au succès.

1995, 178 pages.

L'estime de soi, un passeport pour la vie.

Germain Duclos

Cet ouvrage fait le point sur les connaissances actuelles, théoriques et pratiques, relatives au développement de l'estime de soi chez les enfants. L'auteur propose aux parents et éducateurs des attitudes éducatives positives destinées

à développer les quatre composantes de l'estime de soi : le sentiment de confiance, la connaissance de soi, le sentiment d'appartenance et le sentiment de compétence.

Montréal : Les éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, coll. Parents, 2000, 115 pages.